

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Lucie Hlaváčková

**Netradiční přístupy podpory osamostatňování dětí a mladých
dospělých s těžším zdravotním postižením v České republice**

Olomouc 2023

vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph. D.

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a uvedla v ní všechny použité zdroje a literaturu. K diplomové práci byla použita data získaná rozhovory v rámci projektu „Mapování dobré praxe v systému podpory osamostatňování mladých dospělých se zdravotním postižením“ vedeném Veronikou Růžičkovou a Petrou Jurkovičovou. Rozhovory byly realizovány Gabrielou Špinarovou, Petrou Jurkovičovou, Veronikou Růžičkovou, Annou Strnadovou, Veronikou Vachalovou, Dagmar Sedláčkovou, Kristýnou Krahulcovou, Ivanou Pospíšilovou a externími spolupracovníky. 18 rozhovorů realizovala autorka diplomové práce.

V Olomouci dne 30. listopadu 2023

.....

podpis

Poděkování

Největší panu
docentu Kantorovi,
králi výzkumu!

Téma poskytl,
vybíravost mou přijal,
nové nabídl,

těž díky němu
metodologicky jsem
neutonula.

Paní doktorce
Jurkovičové a též
paní docentce

Růžičkové, jež
účastnit se projektu
mi umožnily,

na správnou cestu
mě vedly a z chaosu
vysvobodily.

Klaním se k zemi
všem těmto moudrým rádcům
však hold též vzdávám:

Kolegům mnohým,
jejichž rozhovory jsem
využít mohla.

Za trpělivost
blízkým, již poslouchali
nářky, úpění

i sacharidům,
které ve stavu bdělém
mysl držely.

Obsah

Úvod	10
1 Teoretický rámec	12
1.1 Samostatnost	12
1.1.1 Soběstačnost	12
1.1.2 Autonomie	15
1.2 Systém podpory osob se zdravotním postižením v České republice	16
1.2.1 Sociální oblast	16
1.2.2 Oblast zdravotnictví	18
1.2.3 Oblast školství	20
1.2.4 Oblast zaměstnanosti	21
1.2.5 Oblast svéprávnosti a daňové legislativy	23
1.3 Neformální pečující	23
1.3.1 Potřeby neformálních pečujících	25
1.3.2 Podpora neformálních pečujících v České republice	27
2 Metodika	29
3 Netradiční přístupy podpory samostatnosti	37
3.1 Podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením	37
3.2 Podpora samostatnosti pečujících	45
3.3 Podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením a pečujících zároveň	48
3.4 Prostředí	50
4 Podporované aspekty samostatnosti, přímá spolupráce organizací, služeb a odborností, odlišnost netradičních přístupů a služeb od státem dané struktury	52
4.1 Podporované aspekty samostatnosti a další přínos netradičních přístupů a služeb	52
4.1.1 Podporované aspekty u osob se ZP	54
4.1.2 Podporované aspekty u pečujících	57
4.1.3 Přínos netradičních přístupů a služeb pro pracovníky a komunitu	60

4.2 Přímá spolupráce organizací, služeb a odborností.....	60
4.2.1 Přímá spolupráce v přístupech a službách pro osoby se ZP.....	60
4.2.2 Přímá spolupráce v přístupech a službách pro pečující.....	63
4.3 Odlišnost netradičních přístupů a služeb od státem dané struktury.....	64
5 Diskuze	69
5.1 Aspekty samostatnosti	69
5.2 Personální podpora a přímá spolupráce	76
Závěr.....	79
Použité zdroje	80
Seznam použitých zkratk	86
Přílohy	87

Úvod

Hlavním cílem výzkumu je popsat netradiční přístupy pro rozvoj osamostatňování dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením nebo jejich pečujících. S rostoucími inkluzivními tendencemi české společnosti se podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením stává v České republice čím dál více diskutovaným tématem. Rostoucí zájem o tuto problematiku odhalil mezery na českém trhu služeb, které tuto podporu poskytují, vznikl proto prostor pro realizaci nových netradičních přístupů a služeb. Dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením přijatou Valným shromážděním OSN roku 2006 má samostatnost, nezávislost a svoboda volby pro osoby se ZP zásadní význam. (2011, s. 1) Členské státy se zavazují k respektování těchto potřeb (s. 3) a k poskytování služeb, které rozvoj samostatnosti podporují. (s. 10) Ze všech těchto důvodů je třeba autonomii osob se zdravotním postižením v České republice podporovat a zabývat se jejím rozvojem.

Zařazení pečujících do cílové skupiny vychází z předpokladu, že pro osamostatnění osob se ZP, musí být i pečující (nejčastěji rodiče) na tuto skutečnost připraveni a schopni osobu se zdravotním postižením v procesu osamostatňování podpořit. Služby pro osoby se zdravotním postižením a pro jejich pečující spolu tedy úzce souvisí a vzájemně se doplňují. Dlouhodobě je však možné pozorovat, že služeb pro pečující osoby je nedostatek a v legislativním systému České republiky navíc není jejich pozice ukotvena. (Pospíšil et al., 2015) I proto je důležité služby pro pečující rozvíjet souběžně se službami určenými primárně osobám se zdravotním postižením.

Diplomová práce navazuje na výzkum realizovaný v rámci projektu Abakus „Mapování dobré praxe v systému podpory osamostatňování mladých dospělých se zdravotním postižením“, který byl realizován na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Cílem projektu bylo vytvoření souboru karet mapujících dobrou praxi v systému podpory a služeb vedoucích k osamostatňování mladých dospělých se ZP v podmínkách České republiky s možnostmi srovnání se zahraničními zkušenostmi. Dále si projekt kladl za cíl popsat stav v oblasti podpory a přípravy dětí a mladých dospělých se ZP (s vyšším stupněm podpory) na samostatný způsob života a vyhledat data pro zhodnocení efektivity různých druhů podpory, která je pro podporu samostatnosti mladých dospělých osob relevantní. Diplomová práce využívá rozhovorů s poskytovateli služeb uskutečněných v rámci tohoto výzkumu a vybírá z nich rozhovory popisující postupy, které byly dle stanovených kritérií seznány jako netradiční.

Teoretický rámec diplomové práce definuje samostatnost, uvádí její možné dělení a charakteristické součásti. Dále stručně představuje legislativní systém České republiky týkající se podpory osob se zdravotním postižením a jejich pečujících. Nastiňuje také problematiku neformálních pečujících, jejich charakteristiku, potřeby a současný stav jejich podpory v České republice. Metodika výzkumu je představena ve stejnojmenné kapitole. Výsledky prezentují 2 kapitoly tematicky odpovídající hlavnímu cíli a dílčím cílům výzkumu. Vybrané aspekty těchto výsledků jsou rozebírány v diskuzi.

1 Teoretický rámec

Tato kapitola se věnuje vymezení pojmu samostatnost a představuje jednotlivé části samostatnosti rozdělené na soběstačnost a autonomii. Dále stručně popisuje český legislativní systém zaštiťující podporu osob se zdravotním postižením a věnuje se problematice neformálních pečujících. Neformální pečující definuje, uvádí jejich potřeby a rizika plynoucí z péče a stručně představuje současný systém podpory neformálních pečujících v České republice včetně některých jeho nedostatků.

1.1 Samostatnost

Hagedorn (1995) označuje člověka za samostatného, dokáže-li bez pomoci druhé osoby vše, co je potřebné, aby byl zdravý. Zdravím je v tomto případě třeba chápat „*stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nejen nepřítomnost nemoci či vady*“ (World Health Organization, 2020, s. 1). Samostatnost (tj. nezávislost) v sobě zahrnuje několik složek, které se dle jednotlivých autorů různí. Pacovský (1994) chápe samostatnost jako synonymum soběstačnosti. Za soběstačného (samostatného) považuje člověka bez podstatného omezení duševních a tělesných funkcí, který samostatně (bez asistence) zvládá všechny potřebné aktivity denního života v prostředí, v němž žije. Rogers (1982) zahrnuje pod nezávislost soběstačnost, sebeurčení, sebeřízení a perspektivu osobní kontroly. V uvedeném výčtu složek samostatnosti lze pozorovat rozdělení na dvě základní kategorie – soběstačnost a autonomii – tak, jak s ním pracují například Pichaud a Thareauová (1998). Tito autoři jej aplikují na cílovou skupinu seniorů, v obecném slova smyslu je však dobře využitelný pro samostatnost člověka jakéhokoli věku. Dělení na soběstačnost a autonomii bude pro svou přehlednost a relevantnost ke složkám samostatnosti identifikovaným v praktické části využito i v této práci. V následujících kapitolách budou tyto dvě oblasti specifikovány včetně rozdělení na jednotlivé složky.

1.1.1 Soběstačnost

Mimo výše zmíněnou definici soběstačnosti dle Pacovského se můžeme setkat s definicí Zavázelové (2001), která chápe soběstačnost jako schopnost samostatné existence v daném prostředí. Soběstačnost dle ní zahrnuje schopnost postarat se o sebe a schopnost postarat se o domácnost. Jak uvádí Krivošíková (2011), soběstačnost je možné specifikovat pomocí konceptu všedních denních činností (Activities of Daily Living, dále jen ADL). ADL je možné rozdělit na tzv. personální ADL (pADL, někdy označovány také jako bazální ADL) a instrumentální ADL (iADL).

Personální ADL pokrývají základní biologické potřeby. (Krivošíková, 2011) Jelínková et al. (2009) řadí do pADL příjem jídla, koupání či sprchování, osobní hygienu a péči o vzhled,

oblékání, použití toalety a hygienu po použití toalety, ovládání močení a vyprazdňování stolice, péči o osobní pomůcky a prostředky. American Occupational Therapy Association (Americká asociace ergoterapeutů, AOTA, 2014) uvádí obdobné položky. Jejich seznam se specifikací obsahu je uveden v tabulce 1 *pADL dle AOTA*.

pADL	specifikace
Koupání, sprchování	Zmocnění se pomůcek, používání pomůcek, mydlení, oplachování a sušení částí těla, udržení polohy při mytí, přesun do polohy pro koupání a z polohy pro koupání.
Použití toalety, hygiena na toaletě	Zmocnění se a používání pomůcek, manipulace s oblečením, udržení polohy na toaletě, na toaletu a z toalety, očista těla, zabezpečení menstruačních a kontinenčních potřeb a pomůcek (včetně péče o katetr, kolostomii a další případné pomůcky), zvládnutí záměrné kontroly močového měchýře a močení, v případě potřeby využití pomůcek nebo prostředků pro kontrolu močového měchýře.
Oblékání	Výběr oděvu a doplňků úměrně denní době, počasí a příležitosti, vytažení oděvu z úložného prostoru, postupné oblékání a svlékání, upravování oděvu a obuvi, nasazování a sundávání osobních pomůcek, protéz nebo dlah.
Polykání/jezení	Udržení potravin či tekutiny a manipulace s potravinou či tekutinou v ústech, jejich polykání, pohyb polknutého sousta z úst do žaludku.
Sebesycení	Přípravení, uspořádání a donesení jídla či pití z talíře nebo hrnku do úst.
Funkční mobilita	Přesun z jedné polohy či místa na druhé během vykonávání každodenních činností jako je pohyb na lůžku, pohyb na vozíku a přesuny (např. z vozíku, postele, auta, sprchy, vany, WC, židle, podlahy). Zahrnuje funkční chůzi/pohyb a přepravu předmětů.
Používání pomůcek	Používání, čištění a údržba pomůcek k péči o vlastní osobu jako jsou sluchadla, kontaktní čočky, brýle ortézy, protézy, kompenzační pomůcky, glukometry, antikoncepční pomůcky, sexuální pomůcky.
Osobní hygiena a péče o vzhled	Zmocňování se a používání pomůcek, holení (např. pomocí holicího strojku, pinzety, pleťového mléka), nanášení a odstraňování kosmetických přípravků, mytí, sušení, česání, úprava a střihání vlasů, péče o nehty (na rukou i nohou), péče o kůži, uši, oči, nos, používání deodorantů, čištění úst, čištění zubů, vyjímání, nasazování a čištění zubních protéz, rovnátek nebo dlah.
Sexuální aktivita	Zapojení do aktivit vedoucích k sexuálnímu uspokojení a/nebo naplnění vztahových nebo reprodukčních potřeb.

Tabulka 1
pADL dle AOTA (American Occupational Therapy Association, 2014)

Instrumentální ADL zahrnují komplexnější činnosti v domácím, ale i v širším sociálním prostředí. (Krivošíková, 2011) Dle Jelínkové et al. (2009) se do iADL řadí vedení a údržba domácnosti, hospodaření s penězi, mobilita v komunitě, péče o druhé a domácí zvířata, péče o vlastní zdraví. American Occupational Therapy Association (2014) uvádí podrobnější seznam popsany v tabulce 2 *iADL dle AOTA*.

iADL	specifikace
Péče o druhé (včetně výběru pečujících a dohledu nad nimi)	Zajišťování péče o jiné osoby, dohled nad nimi nebo péče o ně.
Péče o zvířata	Zajišťování péče o domácí mazlíčky nebo zvířata, dohled nad nimi nebo péče o ně.
Péče o dítě	Zajišťování péče o dítě, dohled nad dítětem s cílem naplňovat vývojové potřeby dítěte.
Funkční komunikace	Odesílání, přijímání a interpretace informací za použití různých systémů a zařízení včetně psacích potřeb, telefonů, klávesnic, audiovizuálních zařízení, počítačů nebo tabletů, komunikačních tabulek, světelných signalizačních zařízení, nouzových systémů, braillova písma, telekomunikačních zařízení pro neslyšící, systémů alternativní a augmentativní komunikace a osobních digitálních asistentů.
Řízení a mobilita v komunitě	Plánování pohybu a vlastní pohyb po okolí, využívání veřejné či soukromé dopravy jako je jízda autem, chůze, jízda na kole, nástup do autobusu, výstup z autobusu a jízda autobusem, taxíkem či jiným dopravním prostředkem.
Hospodaření s financemi	Využívání finančních prostředků včetně různých možností finančních transakcí, plánování využívání a vlastní využívání financí v dlouhodobém i krátkodobém horizontu.
Péče o zdraví a jeho udržování	Vytváření, řízení a udržování rutinních postupů pro podporu vlastního zdraví. Např. udržování tělesné zdatnosti, správná výživa, snižování rizikového chování, užívání léků.
Péče o domácnost	Získávání a udržování osobního vybavení a vybavení domácnosti a okolního prostředí (domov, zahrada, spotřebiče, vozidla atd.) včetně údržby a oprav osobního majetku (oblečení, vybavení domácnosti atd.) včetně informovanosti, jak vyhledat pomoc a koho v případě potřeby kontaktovat.
Příprava jídla a úklid	Plánování, příprava a podávání vyváženého a výživného jídla, úklid potravin a nádobí po jídle.

Náboženské a spirituální aktivity	Účastnění se náboženských aktivit, zapojení se do činností umožňujících pocit spojení s něčím vyšším, než je člověk sám nebo do činností, které jsou obzvlášť smysluplné jako je věnování času hře s dítětem, zapojení se do aktivit v přírodě nebo pomoc druhým v nouzi.
Bezpečnost a řešení havarijních situací	Znalost a provádění preventivních postupů k udržení bezpečného prostředí, rozpoznávání náhlých, neočekávaných a nebezpečných situací a zahájení nouzových opatření ke snížení ohrožení nebo rizika újmy na zdraví. Např. zajištění bezpečnosti při vstupu do domu, znalost kontaktních čísel pro případ nouze, bezpečná výměna baterií v kouřových hlásičích, žárovkách atd.
Nakupování	Příprava nákupních seznamů (potravin a dalších položek), výběr, nákup a přeprava položek, výběr a provedení způsobu platby. Součástí je také nakupování přes internet a použití souvisejících zařízení jako je počítač, mobilní telefon, tablet.

Tabulka 2

iADL dle AOTA (American Occupational Therapy Association, 2014)

Se samostatností souvisí také oblast práce a produktivity. Ta zahrnuje dle Krivošíkové (2011) činnosti realizované v rámci zaměstnání nebo obecně řečeno činnosti vedoucí k finančnímu zabezpečení a osobnímu rozvoji člověka. V případě dětí či mladších dospělých jde spíše o činnosti spojené se školní docházkou.

1.1.2 Autonomie

Dle Pichaud a Thareauové (1998) představuje autonomie „*schopnost vést život podle svých vlastních pravidel*“ (s. 44) Motlová (2007) k tomu doplňuje, že v tomto pojetí se autonomie blíží slovu svoboda. Irská agentura Health Information and Quality Authority (2019) říká, že autonomie je schopnost jedince řídit svůj každodenní život na základě svých osobních hodnot, přesvědčení a preferencí. Lacinová et al. (2016) poukazují na rozrůzněnost názorů, co pod autonomii zahrnout. Může jít totiž o vnitřní pocit jedince ve smyslu prožitku svobody, autorství a moci nad tím, co člověk dělá a co si myslí. Zároveň ale může jít o objektivně pozorovanou nezávislost, kterou je v případě období přechodu do dospělosti nezávislost na rodičích co se týče financí, bydlení a vztahových potřeb. (Lacinová et al., 2016) Na autonomii je možné nahlížet také jako na právo. S tímto pohledem se můžeme setkat například v rámci přístupu zaměřeného na člověka. Krivošíková (2011) v rámci něj definuje autonomii jako „*právo klienta na samostatné řešení otázek a problémů, které se ho týkají*“ (s. 94)

Pichaud a Thareauová (1998) řadí do autonomie schopnost sebeurčení, schopnost volby, schopnost svobodně se rozhodovat a jednat podle svých potřeb. Uvádí také, že nezbytnou součástí dosažení autonomie je dostatečná motivace a vhodné prostředí. Autoři Lacinová et al. (2016), kteří se ve své publikaci věnují období mladé dospělosti (3. dekáda života), dělí znaky autonomie na vnitřně prožívané a vnější. Mezi vnitřně prožívané znaky zjištěné z rozhovorů s účastníky tohoto věku (ovšem bez zdravotního postižení – dále jen ZP) je možné zařadit finanční nezávislost na rodičích, spoléhání se sám na sebe, nezávislé rozhodování (zejména o názorech a postojích) a zodpovědnost. Mezi vnější znaky autonomie, tedy znaky pozorované výzkumníky, řadí tito autoři různé druhy rozhodování a dále v kontextu autonomie uvádí sebepojetí a sebehodnocení. Z vnějších podmínek podporujících nárůst prožívané autonomie mladých dospělých má dle nich největší vliv samostatné bydlení. (Lacinová et al., 2016)

1.2 Systém podpory osob se zdravotním postižením v České republice

1.2.1 Sociální oblast

Zásadním právním dokumentem v oblasti sociální podpory osob se ZP je zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, jehož cílovou skupinou jsou osoby v nepříznivé sociální situaci. Nepříznivá sociální situace zahrnuje mimo jiné také nepříznivý zdravotní stav, který je v § 3 část c) definován jako *zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb*. Zdravotním postižením v kontextu zákona je míněno *tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*. (§ 3 část g)

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách obsahuje popis poskytování podpory prostřednictvím příspěvku na péči a prostřednictvím sociálních služeb. Příspěvek na péči je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Účelem příspěvku je podíl státu na financování sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb. Výše příspěvku je ovlivněna mírou závislosti, která je dělena na 4 stupně (stupeň I lehká závislost–stupeň IV úplná závislost).

Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Poskytovány mohou být pobytovou formou, ambulantně nebo terénně. Mezi služby relevantní pro cílovou skupinu dětí a mladých dospělých s těžším ZP nebo jejich pečujícími patří následující sociální služby:

- Sociální poradenství – základní a odborné sociální poradenství.
- Sociální péče – osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče.
- Sociální prevence – raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, krizová pomoc, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, sociální rehabilitace včetně center duševního zdraví. (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Sociální službu je možné poskytovat na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb, které vzniká rozhodnutím o registraci. (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách) Rozsah úkonů poskytovaných v rámci základních činností jednotlivých sociálních služeb a maximální výše jejich úhrady jsou specifikovány vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Okruh pracovníků poskytujících sociální službu zahrnuje dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách, zdravotnické pracovníky, pedagogické pracovníky, manželské a rodinné poradce a další odborné pracovníky. Pracovníci v sociálních službách pokrývají celou řadu profesí jako je pozice osobního asistenta nebo pečovatele, ale i dalších pozic, pracují-li pod oficiálním vedením sociálního pracovníka. V kontextu diplomové práce je důležité zmínit možnost kvalifikace na tuto pozici se vzděláním v oboru ergoterapie nebo ošetrovatelství.

Dalším relevantním zákonem je zákon č. 155/1995 Sb. o důchodovém pojištění. V kontextu osob se ZP starších 18 let uvádí vymezení a podmínky poskytování invalidního důchodu. Invalidní důchod mohou čerpat pojištěné osoby, které jsou mladší 65 let, staly se invalidními a získaly potřebnou dobu pojištění, jejíž požadovaná délka se odvíjí od věku osoby. Za invalidní je označena osoba, u které *z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %*. (§ 39 odst. 1), přičemž pracovní schopností je myšlena schopnost vykonávat výdělečnou činnost. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je považován stav trvající minimálně 1 rok. Na invalidní důchod třetího stupně mají nárok také osoby, jejichž invalidita vznikla již před 18 rokem věku. V takovém případě neplatí podmínka účasti na pojištění po potřebnou dobu. Výše důchodu je rozdělena do 3 stupňů dle míry poklesu pracovní schopnosti uvedené v procentech (invalidita prvního, druhého a třetího stupně).

Posledním zásadním zákonem sociální oblasti je zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. K těmto dávkám patří příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením. Na příspěvek na mobilitu má nárok *osoba starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „ZTP“ nebo „ZTP/P*. (§ 6 odst. 1) Zároveň se musí opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravovat nebo být dopravována a nesmí využívat pobytové sociální služby. Příspěvek na zvláštní pomůcku je poskytován pouze na pomůcky, které *nejsou zdravotnickým prostředkem, který je částečně hrazen z veřejného zdravotního pojištění*. (§ 9 odst. 9) Výše příspěvku, výše spoluúčasti žadatele a další podmínky poskytnutí příspěvku se odvíjí od druhu postižení, věku žadatele, druhu a ceny pomůcky. Na průkaz osoby se zdravotním postižením má nárok *osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra*. (§ 34 odst. 1) Průkaz může být vystaven ve třech podobách (TP, ZTP a ZTP/P) a přináší držiteli řadu výhod. Pro průkaz TP je to přednostní právo na místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a přednost při projednávání svých záležitostí například na úřadech nebo ve zdravotnických zařízeních. Průkaz ZTP umožňuje výhody průkazu TP, navíc zajišťuje bezplatnou dopravu veřejnou dopravou a slevu 75 % na jízdné ve vlacích a autobusech v rámci České republiky. Průkaz ZTP/P opravňuje mimo výše uvedené výhody držitele k bezplatné dopravě průvodce nebo vodícího psa této osoby. Další slevy na kulturní a sportovní akce jsou v kompetenci pořadatelů těchto akcí a mohou být poskytnuty držitelům karet ZTP a ZTP/P.

1.2.2 Oblast zdravotnictví

Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování vymezuje druhy zdravotní péče dle jejich účelu. Jsou jimi preventivní péče, diagnostická péče, dispenzární péče (aktivní dlouhodobé sledování zdravotního stavu), léčebná péče, posudková péče (vliv zdravotního stavu na výkon povolání), léčebně rehabilitační péče, ošetrovatelská péče, paliativní péče, lékárenská a klinickofarmaceutická péče. Formy zdravotní péče zahrnují ambulantní péči, jednodenní péči, lůžkovou péči a péči poskytovanou v domácím prostředí pacienta. V domácím prostředí může být poskytována návštěvní služba a služby domácí péče (ošetrovatelská, léčebně rehabilitační a paliativní). Ve vlastním sociálním prostředí pacienta lze poskytovat i dialýzu a umělou plicní ventilaci.

Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování definuje také roli patientských organizací. Tou se rozumí *zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají rozhodující vliv na jeho řízení.* (§ 113f odst. 1) Tyto organizace jsou zapsány v seznamu patientských organizací uveřejněném na stránkách ministerstva zdravotnictví a mohou pacienty zastupovat v řízeních a procesech, pokud je k tomu orgán veřejné moci přizve. Patientské organizace poskytují pomoc patientské veřejnosti a věnují se ochraně jejich práv a zájmů. Blíže jejich činnost specifikována není.

Článek 31 Listiny základních práv a svobod stanovuje občanům České republiky právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky na základě veřejného zdravotního pojištění. (Usnesení č. 2/1993 Sb. Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky) Dle zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů mají zdravotní pojištění povinnost hradit všichni občané s trvalým pobytem na území České republiky. Hrazeno je přímo pojištěnci, zaměstnavateli nebo státem. Stát hradí zdravotní pojištění mimo jiné za ženám na mateřské dovolené, rodičům na rodičovské dovolené, příjemcům rodičovského příspěvku, uchazečům o práci, osobám závislým na péči jiné osoby v II. až IV. stupni a lidem pečujícími o tyto osoby. Za pečující osobu je zdravotní pojištění hrazeno státem i v případě, že je závislá osoba v I. stupni závislosti a je současně mladší 10 let.

Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů se věnuje také předpisu a úhradě zdravotnických prostředků. Plné či částečné uhrazení zdravotnického prostředku zajistí zdravotní pojišťovna na základě poukazu vypsání lékařem. Postup předepisování předpisu je popsán v zákoně č. 375/2022 Sb. o zdravotnických prostředcích a diagnostických zdravotnických prostředcích in vitro. Seznam zdravotnických prostředků předepisovaných na poukaz včetně výše úhrady a uvedení odborných lékařů, kteří tento prostředek mohou vypsát, jsou uvedeny v příloze č. 3 k zákonu č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. Zdravotnické prostředky jsou zde rozděleny do 11 skupin: zdravotnické prostředky 01 – krycí, 02 – pro inkontinentní pacienty, 03 – pro pacienty se stomií, 04 – ortopedicko – protetické a ortopedická obuv, 05 – pro pacienty s diabetem a s jinými poruchami metabolismu, 06 – pro kompresivní terapii, 07 – pro pacienty s poruchou mobility, 08 – pro pacienty

s poruchou sluchu, 09 – pro pacienty s poruchou zraku, 10 – respirační, inhalační a pro aplikaci enterální výživy a 11 – nekategorizované.

Na zdravotní péči se podílí mimo lékařů různých odborností celá řada pracovníků, kteří jsou uvedeni v zákoně č. 96/2004 Sb. o nelékařských zdravotnických povoláních. Pro služby podpory samostatnosti poskytované cílové skupině dětí a mladých dospělých s těžším ZP jsou relevantní především následující profese: různé formy povolání zdravotní sestry (všeobecná, dětská, praktická), ergoterapeut, zdravotně-sociální pracovník, optometrista, ortoptista, ortotik-protetik, nutriční terapeut, behaviorální analytik, psycholog ve zdravotnictví, logoped ve zdravotnictví, zrakový terapeut, fyzioterapeut, ošetřovatel, masér ve zdravotnictví a nevidomý a slabozraký masér ve zdravotnictví.

Konkrétní činnosti nelékařských zdravotnických pracovníků podrobně popisuje vyhláška č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. V rámci této vyhlášky jsou také podrobněji rozepsány specializace zdravotních pracovníků (např. sestra pro péči v psychiatrii jako specializace všeobecné sestry, psychoterapeut jako specializace psychologa, ergoterapeut pro děti, odborný fyzioterapeut pro neonatologii a pediatrii atd.).

1.2.3 Oblast školství

V oblasti školství je zásadní zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. V souvislosti s osobami se ZP je třeba zmínit § 16 tohoto zákona věnující se vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP) a dětí, žáků a studentů nadaných. Dítě, žák nebo student se SVP je *osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření*. (§ 16 odst. 1) Podpůrnými opatřeními jsou dle § 16 odst. 1 myšleny *nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta*. Tato podpůrná opatření musí být poskytována bezplatně. Bezplatné jsou také poradenské služby školského poradenského zařízení (dále jen ŠPZ). To dětem, žákům a studentům se SVP vydává zprávu z vyšetření a doporučení ke vzdělávání, které obsahuje mimo jiné seznam doporučených podpůrných opatření.

Pro děti, žáky a studenty s mentálním, tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením, závažnými vadami řeči, závažnými vývojovými poruchami učení, závažnými vývojovými poruchami chování, souběžným postižením více vadami nebo autismem lze zřizovat školy nebo ve školách třídy, oddělení a studijní skupiny. (§ 16 odst. 9) Do školy, třídy, oddělení nebo studijní skupiny lze přijmout dítě, žáka nebo studenta pouze za předpokladu, že ŠPZ shledá, že *vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte, žáka nebo studenta nebo k průběhu*

a výsledkům dosavadního poskytování podpůrných opatření by samotná podpůrná opatření podle odstavce 2 nepostačovala k naplňování jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání. (§ 16 odst. 9) Podmínkou pro zařazení je navíc písemný souhlas zákonného zástupce nebo zletilého žáka nebo studenta. (Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání)

Podrobněji upravuje pravidla vzdělávání dětí, žáků a studentů se SVP vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se SVP a žáků nadaných. Blíže představuje podpůrná opatření, jejich dělení do 5 stupňů, postup poskytování a obsah zprávy a doporučení. Dále se věnuje individuálnímu vzdělávacímu plánu a roli některých dalších pracovníků jako je asistent pedagoga, tlumočnick českého znakového jazyka a přepisovatel pro neslyšící. Konkrétní seznam podpůrných opatření je obsažen v příloze 1 této vyhlášky.

Poskytování poradenských služeb blíže specifikuje vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a ŠPZ. Poradenské služby jsou poskytovány školami a ŠPZ, které zahrnují pedagogicko-psychologické poradny (dále jen PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC). Školy poskytují poradenské služby prostřednictvím školského poradenského pracoviště (dále jen ŠPP). Pracovníky ŠPP jsou vždy výchovný poradce a metodik prevence, nepovinnými členy jsou také školní psycholog a školní speciální pedagog. Činnosti škol, PPP i SPC jsou podrobně rozepsány v přílohách 1–3 této vyhlášky. Příloha 4 této vyhlášky obsahuje seznam činností pracovníků, kteří poradenské služby v ŠPZ poskytují. Těmito pracovníky jsou psycholog v ŠPZ, speciální pedagog v ŠPZ, sociální pracovník v ŠPZ a metodik prevence v PPP.

Pedagogickým pracovníkům se věnuje zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů. Mezi pedagogické pracovníky vykonávající přímou pedagogickou činnost řadí učitele, pedagogy v zařízení pro další vzdělávání pedagogických pracovníků, vychovatele, speciální pedagogy, školské logopedy, psychology, pedagogy volného času, asistenty pedagoga, trenéry, metodiky prevence v pedagogicko-psychologické poradně a vedoucí pedagogické pracovníky.

1.2.4 Oblast zaměstnanosti

Zaměstnanosti osob se ZP se věnuje zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti. Jako osoby se zdravotním postižením jsou v kontextu tohoto zákona označovány osoby, které byly uznány invalidními ve třetím, druhém či prvním stupni a osoby uznané úřadem práce (dále jen ÚP) jako zdravotně znevýhodněné. Osoby zdravotně znevýhodněné jsou schopny vykonávat soustavnou výdělečnou činnost, ale z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu mají velice omezené možnosti vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci.

Dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav je v tomto případě definován jako *zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a podstatně omezuje tělesné, smyslové nebo duševní schopnosti, a tím i schopnost pracovního uplatnění.* (§ 67 odst. 4)

V oblasti zaměstnanosti osob se ZP sehraává klíčovou roli ÚP. Jeho krajská pobočka vede evidenci osob se ZP a poskytuje jim služby pracovní rehabilitace, které poskytují pomoc se získáním a udržením vhodného zaměstnání pro osobu se ZP. Obsahem pracovní rehabilitace je především poradenská činnost při volbě povolání, teoretická i praktická příprava pro zaměstnání (příprava na budoucí povolání, příprava k práci, specializované rekvalifikační kurzy), zprostředkování zaměstnání, podpora v udržení a změně zaměstnání, vytváření optimálních podmínek pro výkon zaměstnání. Zaměstnavatelům provádějícím na svém pracovišti přípravu osob se ZP, může ÚP proplatit náklady na tuto činnost. (Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti) Jak uvádí Metodika standardů a postupů pracovní rehabilitace v praxi, konkrétní formy pracovní rehabilitace nejsou zákonem specifikovány. Jejich výběr probíhá dohodou mezi klientem a poradcem ÚP. Plán realizace pracovní rehabilitace včetně jejích konkrétních forem je zpracován v individuálním plánu. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2016)

Zaměstnavatelé mohou zaměstnat osobu se ZP na tzv. pracovním místě pro osobu se ZP, které zřídí na základě písemné dohody s ÚP. Toto místo musí být po dobu 3 let obsazeno pouze osobou se ZP. Další uzákoněnou možností uplatnění osob se ZP na trhu práce je pracovní pozice zřízená v rámci tzv. chráněného trhu práce. Ten je tvořen zaměstnavateli, kteří zaměstnávají více než 50 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců a se kterými Úřad práce uzavřel písemnou dohodu o jejich uznání za zaměstnavatele na chráněném trhu práce. (Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, § 78 odst. 1)

Zaměstnavatelé mohou pobírat při zaměstnávání osob se ZP řadu příspěvků. Jsou jimi příspěvek na zřízení pracovního místa pro osobu se ZP, příspěvek na úhradu provozních nákladů vynaložených v souvislosti se zaměstnáváním osoby se ZP a příspěvek na podporu zaměstnávání osob se ZP na chráněném trhu práce. Zároveň platí, že každý zaměstnavatel s 25 zaměstnanci a výše je povinen zaměstnávat osoby se ZP v povinném podílu 4 %. Umožněno je však i náhradní plnění tohoto podílu odvodem příslušné sumy do státního rozpočtu nebo odebráním výrobků či služeb od zaměstnavatelů osob se ZP na chráněném trhu práce nebo od osob se ZP samostatně výdělečně činných. (Zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti)

1.2.5 Oblast svéprávnosti a daňové legislativy

V oblasti občanského práva souvisí s dospělými osobami se ZP institut omezení svéprávnosti. Vymezen je v novém občanském zákoníku (zákon č. 89/2012 Sb. Zákon občanský zákoník). Lze k němu přistoupit *pouze tehdy, hrozila-li by mu jinak závažná újma a nepostačí-li vzhledem k jeho zájmům mírnější a méně omezující opatření* (§ 55 odst. 2) a omezit ji může pouze soud. Svěprávnost může být omezena osobám s duševní poruchou, která není jen přechodná a její rozsah je soudem přesně vymezen. Osobě s omezenou svéprávností je přidělen opatrovník.

Daňová legislativa se ve vztahu k osobám se ZP a jejich pečujícím týká především slev na dani, osvobození od daně a odečtu z daní. Slevy na dani v tomto kontextu zahrnují slevu na dítě nebo manžela s priznaným nárokem na průkaz ZTP/P, základní (I. a II. stupeň) a rozšířenou (III. stupeň) slevu na invaliditu a slevu na držitele průkazu ZTP/P. Od daně jsou osvobozeny veškeré sociální dávky (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením atd.). Odečty z daní se v kontextu osob se ZP vztahují na dary (v tomto zákoně označeny jako bezúplatné plnění), které mohou být poskytnuty například poskytovatelům zdravotních a školských služeb a poživatelům invalidního důchodu. Poskytnuty mohou být na zdravotnické prostředky, rehabilitační a protetické pomůcky atd. Odečet z daně se týká také úhrad za zkoušky, které ověřují výsledky dalšího vzdělávání, který je u osob se ZP oproti osobám bez ZP zvýšen. (Zákon č. 586/1992 Sb. Zákon České národní rady o daních z příjmů)

1.3 Neformální pečující

European Charter for Family Carers (v překladu dle Geissler et al., 2015 Evropská charta rodinných pečovatelů) definuje rodinného pečujícího jako *neprofesionální osobu, která poskytuje částečnou nebo úplnou primární asistenci v každodenních aktivitách osobě ve svém bezprostředním okolí, která potřebuje péči nebo podporu. Tato péče nebo podpora je poskytována nepřetržitě nebo občasně a může mít mnoho forem, například ošetřování, péče, asistence ve vzdělávání nebo sociálním životě, asistence v administrativních záležitostech, v cestování, koordinaci, trvalý dohled, psychická podpora, podpora v komunikaci nebo domácích aktivitách.* (COFACE Disability, 2017, s. 2; překlad autorky diplomové práce) Dle Geissler et al. (2015) zahrnuje neformální péče v kontextu české praxe *všechny možné formy pomoci osobám, které jsou nějakým způsobem zdravotně znevýhodněné a potřeba pomoci*

vychází z jejich zdravotního stavu. (s. 9) Chmelová et al. (2023) označují za neformálního pečujícího osobu, která dlouhodobě v domácím prostředí pečuje o své blízké, a to o děti nebo dospělé se zdravotním postižením, o chronicky nemocné nebo osoby po úrazech či seniory. (s. 5)

Zákonná definice neformálních pečujících v České republice neexistuje. (Chmelová et al., 2023) Jak uvádí Geissler et al. (2015), česká legislativa nerozpoznává neformální pečující jako specifickou cílovou skupinu, některé zákony však neformální pečovatele nepřímo zmiňují. Jde například o zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, který pečující osobu zmiňuje v souvislosti s příspěvkem na péči jako osobu, na jejíž pomoci je příjemce příspěvku závislý.

Triantafillou et al. (2010) uvádí následující rozdíly neformální péče oproti profesionální péči:

- neformální péče je poskytována převážně rodinou, příbuznými, přáteli nebo sousedy,
- pečující nejsou profesionály a nejsou k poskytování péče vyškoleni,
- pečující nemají smlouvu, která by zaštitovala zodpovědnost za péči,
- pečující nejsou placeni,
- pečující provádí celou řadu úkonů stejných jako formální pečující včetně emocionální podpory,
- čas, který pečující věnují péči, je neomezený,
- pečující obecně řečeno, nemají nárok na sociální ochranu.

Vzhledem k absenci zákonné definice neexistuje v České republice ucelený přehled počtu neformálních pečujících, některé výzkumy a statistiky však s počty dle různých kritérií pracují. (Chmelová et al., 2023) Například výsledky výzkumu Geissler et al. (2019) uvádí, že do péče o osobu blízkou je zapojeno 22 % dospělých (1 910 000 osob) a 45 % Čechů má s péčí zkušenost.

Na tomto místě je nutné poznamenat, že neformálním pečujícím nemusí být pouze rodič dítěte se ZP. Chmelová et. al. (2023) dokonce uvádí, že neformální pečující nejčastěji pečují o osobu seniorského věku, kterou je obvykle jejich rodič, prarodič, partner či rodič partnera. V kontextu této diplomové práce se však neformálním pečujícím v naprosté většině případů míní rodič dítěte se ZP, následující odstavce se proto věnují převážně tomuto okruhu neformálních pečujících.

1.3.1 Potřeby neformálních pečujících

Potřebám rodičů dětí s postižením se z psychologického hlediska věnují Vágnerová et al. (2004). Vyjmenovávají 5 základních potřeb, jež jsou velmi podobné potřebám dítěte popsaným Matějčkem a Langmeierem (1986). Jako první uvádí Vágnerová et al. (2004) *potřebu přiměřené stimulace*. Ta je ohrožena skutečností, že se dítě s postižením často nechová tak, aby stimulovalo aktivitu rodiče, nebo jsou jeho projevy jiné, než rodiče očekávají. *Potřeba smysluplnosti a řádu* pramení z nejistoty rodičů ve správném přístupu k dítěti, jelikož jim dítě svým chováním může poskytovat nedostatečné informace. Smysluplnost také může být ohrožena skutečností, že se dítě nevyvíjí tak, jak si představují a jak očekávají. Také *potřeba citové vazby* nemusí být zcela uspokojivá, u rodičů dětí s postižením tak v tomto směru častěji dochází k extrémním postojům. Na jednu stranu může dojít k úplnému zavržení a opuštění dítěte, na straně druhé k hyperprotektivnímu chování. Oba tyto póly je třeba chápat jako obranné reakce. Další potřebou je *potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže*. Narození dítěte s postižením může být rodiči chápáno jako vlastní neschopnost nebo selhání, a tedy i narušení vlastní identity. Rodiče se mohou považovat za méněcenné, časté stigmatizující reakce veřejnosti navíc mohou tento pocit prohlubovat. Poslední zmiňovanou potřebou je *potřeba životní perspektivy*. Budoucnost dítěte i celé rodiny je nejasná a pro její členy obtížně představitelná. Očekávání rodičů bývá často spíše negativní, dle autorů obvykle vlivem omezené informovanosti. (Vágnerová et al., 2004)

Chmelová et al. (2023) se věnují potřebám dlouhodobě pečujících rodičů z celkového pohledu na situaci rodiny a vyjmenovávají podpůrná opatření k naplnění těchto potřeb. Ve zkráceném znění jsou jimi:

- individuální podpora a pomoc při získávání informací o dítěti se ZP a jeho situaci,
- operativní nastavení péče a zaučování se ve speciální péči o dítě se ZP,
- podpora při vystoupení ze stereotypu (vystoupení z opakující se péče, načerpání síly),
- individuální podpora vlastní psychické stability,
- podpora rodičovských a výchovných kompetencí ve výchově dítěte se ZP a jeho sourozenců,
- nastavení a trénink podpůrných mechanismů posilování soběstačnosti dítěte se ZP,
- podpora partnerského soužití i soužití v širší rodině,
- možnost využít potřebné služby pro zajištění externí pomoci.

V souvislosti s neformálními pečujícími bývá v ošetrovatelských a zdravotnických kruzích často zmiňováno téma pečovatelské zátěže (caregiver burden; Cartaxo et al., 2023). Zarit et al. (1986) pečovatelskou zátěž definují jako *miru, ve které pečující vnímá vlivem péče o příbuzného*

své emoční a fyzické zdraví, sociální život a finanční situaci jako neuspokojivé. (citováno podle Cartaxo et al., 2023, s. 2; překlad autorky diplomové práce) Cartaxo et al. (2023) řadí mezi vlivy prohlubující pečovatelskou zátěž vysokou míru závislosti pečovaného, delší čas strávený péčí, nutnost vzdát se své profesní aktivity a absenci nebo nedostatečné množství sociální a organizační podpory. Potřebu podpory v koordinaci péče zmiňují jako stěžejní také Chmelová et al. (2023), Hillis et al. (2016) nebo Howitt (2011). Jak uvádí Chmelová et al. (2023) či Uhlířová a Latimier (2013), pozice koordinátora péče (case managera), který by pokryl skutečně všechny podoby podpory využívané rodinami, v České republice chybí.

Gutowska (2022) představuje pojem „addiction“ to caregiving, tedy závislost na pečování. Obtíže se separací pečujícího od dítěte zmiňují mimo jiné Pudlovská et al. (2021). Vzájemnou fixaci dítěte se ZP a rodiče dle nich mimo jiné umocňuje izolace rodiny a nevyužívání odlehčovacích služeb. Chmelová et al. (2023) zmiňují skutečnost, že rodiče vlivem obranných mechanismů, stereotypu a nedostatku energie vykonávají mnoho aktivit za dvě děti. Dále uvádí, že pečující rodič si mnohdy nepřipouští, že by péči o jeho dítě mohl vykonávat jiný pečující. Dle Pudlovské et al. (2021) se rodiče při separaci od dítěte často obávají, že svůj náhle získaný volný čas nevyužijí dobře a bojují také s pocitem viny, studu a ztráty vlastní hodnoty, která se do té doby velkou měrou odvíjela od péče o dítě se ZP.

Dle Lacinové et al. (2016) odchod dětí z domu popisovali jako jednu z největších změn v životě a zároveň mnohdy jako stresující událost také rodiče mladých dospělých bez ZP. Dle tohoto výzkumu je pro některé rodiče náročné pozorovat, že je jejich dítě přestává potřebovat. Případný neúspěch dítěte v osamostatnění navíc může významně ovlivnit jejich sebehodnocení, jelikož u nich hrozí pocit selhání, že dítě na přechod do dospělosti nedostatečně připravili. (Lacinová et al., 2016)

Uhlířová a Latimier (2013) upozorňují, že vzájemná závislost pečujících a lidí se ZP se s postupujícím časem prohlubuje, s osamostatňováním lidí se ZP by se proto mělo začít co nejdříve. Nutnost aktivizace dítěte k samostatnosti již od neútlejšího věku zdůrazňují také Chmelová et al. (2023). I Lacinová et al. (2016) věnující se populaci osob bez ZP, uvádí, že pokud nedojde k postupnému osamostatňování v průběhu dospívání, úplná samostatnost se většinou oddálí.

1.3.2 Podpora neformálních pečujících v České republice

Velkou mezerou v podpoře pečujících v České republice je především již zmiňovaná absence definice neformálně pečující osoby v zákonech. Například poskytovatelé sociálních služeb tak nemohou nabízet registrované služby zaměřené přímo na pečující. Sociální služby tedy podporují pečující spíše nepřímou. (Geissler et al., 2015) Tito autoři identifikují 4 registrované sociální služby, které mají k podpoře neformálních pečujících nejbližší.

Prvními z nich jsou *odlehčovací služby*, které autoři označují jako základní pomoc cílenou na pečující osoby. Tuto službu dle Národního centra podpory transformace sociálních služeb (2013) pečující nejvíce postrádají. Nedostupnost odlehčovacích služeb z důvodu jejich nízkého počtu, lokální nedostupnosti a vysoké ceny zmiňují také Geissler et al. (2019) a Klinecká (2021). Další službou mezi rodiči vysoce ceněnou je služba *rané péče*, která se cíleně zaměřuje na celé rodiny dětí s postižením. Jak ale uvádí Chmelová et al. (2023), po uplynutí doby, po kterou může být raná péče poskytována (do sedmi let věku dítěte), pečujícím chybí obdobná péče, která by na ranou péči navázala. Třetí službou, kterou Geissler et al. (2015) uvádí, je *odborné sociální poradenství*, a to především díky poskytování informací. Dle Bareše et al. (2012) s ní mají pečující spíše dobré zkušenosti, Uhlířová a Latimier (2013) ale opět uvádí nedostatečnou dostupnost služby. Čtvrtou službou jsou dle Geissler et al. (2015) *sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi*.

V sektoru zdravotnictví je jednou z velmi přínosných služeb pro neformální pečující domácí péče, která bývá zajišťována tzv. agenturami domácí péče. Této péči je však velký nedostatek. Pečující by dále uvítali, aby jim více informací o možnostech podpory poskytovali lékaři. Nedostatky jsou spatřovány také v nedostatečné přípravě pacientů na návrat do domácího prostředí a nedostatečné podpoře v sebeobsluze. (Geissler et al., 2015)

Co se týče školství, dle Geissler et al. (2015) rodiče pozitivně hodnotí služby SPC. Dle vyhlášky č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních mohou také ŠPZ vytvářet podpůrné rodičovské skupiny (explicitně uvedeny jsou mezi standardními činnostmi SPC pro žáky s poruchami autistického spektra – dále jen PAS) nebo metodicky podporovat školu v jejich zřizování. Na úrovni školy by měli mít komunikaci a poskytování poradenských služeb na starost převážně pracovníci ŠPP. (Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních)

Od zaměstnavatelů potřebují pečující osoby především umožnění flexibilních forem práce a částečných úvazků. Zkušenosti neformálních pečujících se zaměstnavateli jsou však různé, ne vždy se setkají se vstřícným přístupem a možnost jejich zapojení na pracovním trhu je tím značně omezena. (Geissler et al., 2015)

Oblast potřeby koordinace služeb byla zmíněna již v předchozích odstavcích. Mimo náročnost koordinace služeb je pro neformální pečující i pro samotné osoby se ZP velkým limitem také nedostatečná provázanost sociálních a zdravotních služeb. (Geissler et al., 2015)

Jak uvádí Geissler et al. (2019), současná nabídka poradenství a vzdělávání neformálních pečujících je poskytována především neziskovým sektorem. Chmelová et al. (2023) zmiňují roli organizací a spolků sdružujících stejnou cílovou skupinu v podílení se na sdílené péči a v cíleném poradenství. Další rolí neziskových organizací je dle Geissler et al. (2015) advokacie osob se ZP, připomínkování návrhů zákonů, informování široké veřejnosti (včetně informační kampaně o neformální péči) a další aktivity.

Důležitým krokem ke zlepšení situace neformálních pečujících v České republice je plán zařadit pečující osoby mezi cílovou skupinu sociálních služeb, který je uveden v Národní strategii rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025. (Pospíšil et al., 2015) Důkazem postupně se zlepšující situace pečujících osob jsou také četné projekty a výzkumy citované touto diplomovou prací (Geissler et al., 2015; Fond dalšího vzdělávání, 2018; Geisler et al., 2019; Holeňová, 2019; a další) a rozličné služby, jež jsou součástí výzkumu realizovaného v rámci této diplomové práce.

2 Metodika

Hlavním cílem výzkumu je popsat netradiční přístupy pro rozvoj osamostatňování dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením nebo jejich pečujících. Výzkumná otázka tedy zní: „Jaké netradiční přístupy podpory samostatnosti jsou u dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením nebo u osob o ně pečujících v České republice využívány?“

Dílními cíli výzkumu je zjistit:

- Jaké aspekty samostatnosti jsou netradičními přístupy nebo službami podporovány,
- čím se uvedené přístupy či služby směřující k podpoře samostatnosti liší od struktury služeb dané právním řádem České republiky,
- jaké organizace či profese jsou využívány v rámci přímé spolupráce při podpoře samostatnosti dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením nebo osob o ně pečujících v České republice.

V rámci projektu „Mapování dobré praxe v systému podpory osamostatňování mladých dospělých se zdravotním postižením“ byli účastníci oslovovali několika výzkumníky. Oslovovány byly organizace z celé České republiky, které doporučil nadační fond Abakus, organizace či jednotliví odborníci dle výběru samotných výzkumníků a organizace vyhledané na webových stránkách <https://www.vlada.cz/cz/ppov/rnno/informacni-zdroje/mapa-neziskovek-186415/>, www.neziskovky.cz a <https://mapaneziskovek.cz/>. Další organizace byly doplňovány metodou sněhové koule.

Výzkumníci realizovali s účastníky polostrukturované rozhovory. Otázky pro rozhovor byly rámcově určeny předem (viz příloha 1: Struktura rozhovoru), každý výzkumník poté zvolil vlastní formulace. Rozhovory probíhaly osobně, online, telefonicky nebo byly otázky zaslány emailem pro vyplnění v písemné podobě dle preferencí účastníků. Dále byly rozhovory nahrávány a přepsány doslovnou transkripcí. Dle domluvy s účastníky byly ponechány v originální podobě, nebo byly upraveny do souvislého textu a poslány účastníkům ke kontrole. V některých případech byly po domluvě s účastníky doplněny informace z webových stránek příslušných organizací. Rozhovory realizovalo několik výzkumníků, pouze některé z nich byly realizovány přímo autorkou diplomové práce.

Účastníci rozhovorů byli předem informováni o účelu rozhovoru, bylo jim sděleno, jaký bude mít rozhovor průběh a jak dlouho bude trvat. Byli seznámeni s právem odmítnout odpověď na jakoukoli otázku. Souhlasili s nahráváním rozhovoru, jeho následným zpracováním a publikováním výsledků. Zvukový záznam rozhovorů nebyl poskytnut třetím stranám

a po přepsání byl smazán. Souhlas poskytli účastníci rozhovorů ústně před začátkem rozhovoru a měli možnost jej kdykoli změnit.

Selekce rozhovorů zařaditelných do výzkumu probíhala ze všech 65 rozhovorů dostupných ve finální podobě na společném úložišti projektu ke 3. září 2023. Jeden rozhovor byl přidán později. Zařazeno bylo 30 rozhovorů, zahrnujících 32 organizací či jednotlivých odborníků (2 rozhovory se týkaly vždy 2 organizací najednou). Vybrány byly dle následujících inkluzivních kritérií.

Zařazeny byly přístupy nebo služby, které poskytovaly podporu osobám s nárokem pobírat příspěvek na péči třetího nebo čtvrtého stupně. Tyto informace byly výslovně sděleny účastníkem rozhovoru, dohledány na webových stránkách organizace, případně odhadnuty z kontextu rozhovoru. Zároveň se jednalo o klienty mladší 35 let nebo jejich pečující.

Jako netradiční byly chápány přístupy nebo služby, které nebyly součástí struktury služeb dané právním řádem České republiky a ani svou náplní těmto službám neodpovídaly. Druhou možnou charakteristikou netradičního přístupu či služby byla podpora samostatnosti, na které se podílí více subjektů současně. Mohlo jít o přímou a úzkou spolupráci více organizací nebo bezprostřední spolupráci odborníků různých profesí, které spolu běžně takto úzce nespolupracují.

Vyřazeny byly rozhovory, u nichž byl k dispozici pouze vyplněný dotazník, dále registrované sociální služby s náplní dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, a zdravotnické přístupy a terapie, které jsou běžnou součástí praxe daného oboru a mohou být proplaceny zdravotní pojišťovnou. Vyřazeny byly také přístupy, které cílily na věkové kategorie klientů/pacientů starší 35 let a přístupy, které cílily na klienty/pacienty s postižením, které neodpovídalo těžkému ZP. Volnočasové aktivity a Centra duševního zdraví byly vyřazeny po delší rozvaze, pobytové akce, rodičovské skupiny a expresivní terapie byly vyřazeny jen za určitých podmínek. Těchto 5 sporných případů služeb a přístupů je společně s podmínkami jejich vyřazení nebo zařazení uvedeno v příloze 5: Důvod a podmínky vyřazení nebo zařazení některých sporných služeb nebo přístupů.

Zařazení nebo vyřazení služeb a přístupů bylo posuzováno pouze na základě finální přepsané formy rozhovoru. Některé organizace či jednotlivci netradiční služby nebo přístupy poskytovali, v rozhovoru je však neuvedli. V případě, že byly v rámci rozhovoru zmíněny některé tradiční a některé netradiční služby nebo přístupy, byly k analýze využity pouze části týkající se netradičních služeb nebo přístupů. Škálové otázky k analýze využity nebyly. Rozhovory nezařazené do výzkumu jsou s odůvodněním uvedeny v příloze 6: Vyřazené organizace/osoby.

Analýza rozhovorů byla provedena metodou tematické analýzy. Využito bylo postupu popsaného v článku autorek Virginia Braun a Victoria Clarke (2006). V zařazených rozhovorech byly nejprve vybrány relevantní části, následně proběhla identifikace a zvýraznění kódů. Rozhovory s vyznačenými kódy jsou k dispozici v příloze 2: Rozhovory. Kódy byly přepsány do samostatného dokumentu a předběžně rozděleny do několika pojmenovaných témat (viz příloha 3: Témata – 1. rozdělení). Poté byla v rámci témat identifikována a pojmenována podtémata. Následně bylo doplněno téma „Průřezová témata“, ve kterých bylo soustředěno několik podtémat složených z jednotlivých kódů či předchozích podtémat. Během celého dělení probíhaly drobné úpravy ve smyslu přesunu některých kódů či přejmenování některých témat či podtémat. Finální rozdělení do témat a podtémat je k nalezení v příloze 4: Témata – finální rozdělení.

Za účelem využití dat k analýze byla ze zařazených rozhovorů dodatečně extrahována data specifikující cílovou skupinu. Jedná se o informace o věku osob se ZP, druhu postižení osob se ZP a skutečnosti, zda jsou zařazené služby nebo přístupy poskytovány primárně osobám se ZP či primárně osobám o ně pečujícím (viz tabulka 3 *Zařazené organizace/osoby*). Tato data byla získána přímo z rozhovorů či z webových stránek organizací.

Poznámky k analýze byly sepsány průběžně na samostatný papír. Hlavní analýza proběhla během identifikace průřezových témat a po finálním rozdělení do témat a podtémat. Výsledky analýzy byly s oporou o odbornou literaturu sepsány do 4 kapitol odpovídajících stanoveným cílům diplomové práce.

Rozdělení kódů do témat týkajících se samostatnosti a témat týkajících se podpory ostatních dovedností bylo rozděleno na základě názoru účastníků rozhovorů. Pokud účastník zhodnotil uvedenou dovednost jako aspekt samostatnosti, byl odpovídající kód zařazen do témat týkajících se samostatnosti a naopak. V případech, kdy nebylo patrné, kam danou dovednost řadí účastník rozhovoru, byl kód zařazen do příslušného tématu dle názoru výzkumníka.

Organizace	Důvod zařazení	Primární cílová skupina	Osoby se ZP – věk	Osoby se ZP – druh postižení
AGAPO, o. p. s.	Přímá úzká spolupráce více organizací – podporované zaměstnávání, tranzitní program (nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb)	Osoby se ZP	Vyšší ročníky středních škol–dospělost	Zdravotní nebo sociální znevýhodnění
Alfa Human Service, z. s.	Přímá úzká spolupráce psychoterapeuta a ergoterapeuta Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – spolupráce viz výše, pobyty se strukturovaným programem	Osoby se ZP, pečující	Neomezeno	Zdravotní postižení
APLA Jižní Čechy, z. ú.	Přímá úzká spolupráce více organizací – pravidelná přechodová setkání Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – terapeutické rodičovské skupiny, pobyty s psychoterapeutem	Osoby se ZP, pečující	Ranné dětství–dospělost	PAS, kombinované postižení
Apropo Jičín, o. p. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – rodičovská skupina vedená psychoterapeutem	Pečující	3 roky–dospělost	Mentální, tělesné a kombinované postižení
Arkadie, o. p. s.	Přímá úzká spolupráce více organizací – služba podobná podporovanému zaměstnávání	Osoby se ZP	16–64 let	Mentální, tělesné a kombinované postižení
ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.	Přímá úzká spolupráce více organizací – projekt Spolu do života podobný podporovanému zaměstnávání	Osoby se ZP	Po střední škole–dospělost	Tělesné a kombinované postižení
Asistence o. p. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – Program spolubyt, rodičovská peer konzultantka	Osoby se ZP, pečující	16–64 let	Tělesné a kombinované postižení

Centrum LIRA, z. ú.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – podpůrná skupina pro rodiče vedená psychoterapeutem	Pečující	0–10 let	PAS, další zdravotní postižení
Centrum sociálních služeb Tloskov	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb (nehrazeno pojišťovnou, v ČR neprobíhá nikde) – floating terapie, komunitní muzikoterapie a muzikoterapie v bazénu	Osoby se ZP	dospělí	Mentální postižení
CZEPA, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – startovací byty a byty pro tetraplegiky, vozejkmap	Osoby se ZP	neomezeno	Tělesné postižení
Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – práce s rodinou ve stylu rodičovské skupiny, organizace exkurzí pro rodiče, umělecké terapie a canisterapie	Osoby se ZP, pečující	dospělí	Mentální, tělesné a kombinované postižení, duševní onemocnění
Dveře dokořán z. s.	Přímá úzká spolupráce více organizací – case management napříč organizacemi	Osoby se ZP	7–80 let	Mentální, kombinované postižení
EDUCO Zlín z. s.	Přímá úzká spolupráce více organizací a odborníků – Tým okolo dítěte	Pečující	0–9 let	Mentální, tělesné, kombinované postižení, PAS
Integrační Centrum ZAHRADA	Přímá úzká spolupráce více organizací – propojení sociálních služeb a školství Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – Oddělení péče o rodinu	Osoby se ZP, pečující	Období docházení do základní školy	Kombinované postižení v kombinaci s mentálním postižením

JINAK, z. ú.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – sociální podnik, besedy pro uživatele i pečující	Osoby se ZP, pečující	dospělí	Nejčastěji mentální a kombinované postižení
Kaňka o. p. s.	Přímá úzká spolupráce více organizací – propojení sociálních služeb a školství v rámci organizace Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – canisterapie, umělecké terapie	Osoby se ZP	Neomezeno	Zdravotní postižení
Ledovec, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – služba Housing First	Osoby se ZP	16 let–dospělost	Duševní onemocnění
LÍP A SPOLU, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – homesharing Přímá úzká spolupráce více organizací – zprostředkování služeb	Osoby se ZP, pečující	děti	PAS
MSrehab, z. s. (<i>Společný rozhovor s RS centrem při VFN</i>)	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb a přímá úzká spolupráce fyzioterapeuta, psychoterapeuta	Osoby se ZP	Od získání diagnózy (dospělost či adolescence)	Roztroušená skleróza
Národní ústav pro autismus, z. ú.	Přímá úzká spolupráce více organizací a nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – case management	Osoby se ZP	18–30 let	PAS, kombinované postižení
Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s. (<i>Společný rozhovor se Sympatheou</i>)	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – laická telefonní poradna, rodičovská skupina s programem	Pečující	neomezeno	Duševní onemocnění

ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch (senzomotorická integrace)	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – zdravotnická služba mimo služby hrazené pojišťovnou (vlastní metoda)	Osoby se ZP	děti	PAS, vývojová dysfázie, těžší poruchy učení, obecně poruchy komunikace
PARENT PROJECT, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – pravidelné pobytové akce se strukturovaným programem	Osoby se ZP, pečující	neomezeno	Svalová dystrofie Duchenne/Becker
Péče bez překážek, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – projekt kroky k osamostatňování	Pečující	děti	Zdravotní postižení
Peer klub při PN Bohnice	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb	Osoby se ZP	dospělí	Duševní onemocnění
Práh jižní Morava, z. ú. – Tým včasné podpory	Přímá úzká spolupráce více organizací a profesí	Osoby se ZP	11–25 let	Duševní onemocnění
Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – muzikoterapie	Osoby se ZP, pečující	děti	Zdravotní postižení, nejčastěji kombinované
RS Centrum při VFN (Společný rozhovor MSrehab)	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb a přímá úzká spolupráce fyzioterapeuta, psychoterapeuta a externích uměleckých terapeutů	Osoby se ZP	Od získání diagnózy (dospělost či adolescence)	Roztroušená skleróza
Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – tréninkový byt	Osoby se ZP	dospělí	Mentální postižení
SYMPATHEA, o. p. s. (Společný rozhovor Ondřejem)	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – laická telefonní poradna, osvětové akce pro rodinné příslušníky, podpora zakládání rodičovských skupin v ČR	Pečující	neomezeno	Duševní onemocnění

Tyfloturistický oddíl, z. s. – Sobí pobyty	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb	Osoby se ZP	15 let–dospělí	Zrakové postižení
Zet-My, z. s.	Nezařaditelnost do legislativně ukotvených služeb – rodičovské skupiny, stáže v organizacích pro rodiče, individuální mentoring se speciálním pedagogem	Pečující	4–64 let	PAS, mentální a kombinované postižení

Tabulka 3
Zařazené organizace/osoby

3 Netradiční přístupy podpory samostatnosti

Identifikovány byly netradiční přístupy a služby cílené na osoby se ZP, na pečující a na osoby se ZP a pečující zároveň. Uvedené přístupy a služby se v některých případech svým zaměřením překrývají (např. služby pro osoby se ZP často zahrnují do svých služeb i rodinné příslušníky). Proto byl v tabulce 3: *Zařazené organizace/osoby* daný sloupec označen jako „primární cílová skupina“, nikoli pouze „cílová skupina“. Přístupy a služby byly do těchto tří skupin zařazeny dle dominantních rysů popsaných účastníky rozhovorů. V této kapitole budou jednotlivé zařazené přístupy stručně představeny.

3.1 Podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením

Z přístupů a služeb pro osoby se ZP byly jako netradiční identifikovány některé druhy terapií zahrnující různé druhy expresivních terapií, zooterapii a specifické terapie. Některé netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP se zaměřovaly na oblast zaměstnání a oblast bydlení. Další sférou podpory byly přístupy a služby poskytující koordinaci služeb okolo klienta a služby, které jsou jedinečné spoluprací napříč odbornostmi. Kategorie „ostatní“ zahrnuje Peer klub působící při PN Bohnice a provoz aplikace VozejkMap organizace CZEPA, z. s. Všechny netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP podrobněji představuje tabulka 4 *Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP*.

Přístup/služba	Náplň	Poskytovatel
Expresivní terapie		
Muzikoterapie v bazénu	Muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky – od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. Muzikoterapeut je s klienty přítomen ve vodě a něco s nimi dělá. Hudba hraje zvenku (receptivní muzikoterapie), ve vodě probíhají různé aktivity, které hudbě odpovídají. Může jít také pouze o samostatnou reakci klienta na hudbu bez přítomnosti terapeuta ve vodě.	Centrum sociálních služeb Tloskov
Komunitní muzikoterapie	1. Rádio, ve kterém participují klienti. Mají rozděleny role jako jsou moderátoři, dramaturgové (výběr hudby) atd. 2. Kapela Kabrňáci, jejíž členové jsou klienti. Probíhají společné zkoušky, koncerty v rámci Centra i mimo něj na veřejných akcích. 3. Klub, v rámci kterého za klienty přijíždí kapely a hrají klientům naživo.	Centrum sociálních služeb Tloskov

Muzikoterapie – rezonanční kolébka	Využití rezonanční kolébky jakožto hudební a rehabilitační pomůcky. Klient v ní může ležet a vnímat vibrace celým tělem, může v ní sedět, prolézat ji. Kolébka může aktivizovat (rychlé rytmické hraní) nebo relaxovat (pomalé klidné hraní), roli hraje i ve smyslu motivace k dítěte k pohybu a komunikaci. Klient sám se může na hře na struny podílet. Využití kolébky je variabilní a může se přizpůsobit klientovi na míru. Možná využitelnost pro pečující osoby (viz tabulka 5 <i>Netradiční přístupy a služby pro pečující</i>).	Zuzana Ouředníčková
Muzikoterapie – nespecifikovaná	Bližší popis přístupu nebyl součástí rozhovorů.	MSrehab, z. s.; Kaňka o. p. s.
Arteterapie	Bližší popis přístupu nebyl součástí rozhovorů.	MSrehab, z. s.; Kaňka o. p. s.
Artefiletika	Bližší popis přístupu nebyl součástí rozhovoru.	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Taneční terapie	Bližší popis přístupu nebyl součástí rozhovoru.	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Zooterapie		
Canisterapie	Bližší popis přístupu nebyl součástí rozhovorů.	Kaňka o. p. s.; Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Specifické terapie		
Floating terapie	Titanový bazén 2x2 metry s hloubkou 50 cm až pro 2 klienty. Prostředí bude pomocí světla a hudby uzpůsobeno k tomu, aby v bazénu klient vydržel. Bazén je naplněný silně koncentrovaným roztokem, který umožní stav beztlíže. Stav by měl poskytovat redukci spasmu.	Centrum sociálních služeb Tlaskov

<p>Kombinované programy psychoterapie a fyzioterapie</p>	<p>Programy probíhají pravidelně jednou týdně a jsou zaměřené na propojování psychické a fyzické stránky jedince (psychoterapie zaměřená na tělo). Jsou vedeny psychoterapeutkou a fyzioterapeutkou. Pokaždé jsou zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy. Pacienti s roztroušenou sklerózou se zde učí vnímat tělo v souvislosti s psychikou, aby si poté lépe uměli poradit v životě.</p>	<p>RS Centrum při VFN</p>
<p>Pobyty „Setkalo se tělo s duší“</p>	<p>Pobyty „setkalo se tělo s duší“ probíhají obdobně jako kombinované programy, jedná se však o týdenní intenzivní pobyty s tematikou danou pro celý pobyt. Využíváno je také expresivních a dalších terapií s externími terapeutky.</p>	<p>MSrehab, z. s.</p>
<p>Senzomotorická integrační terapie</p>	<p>Terapie zaměřená na rozvoj komunikačních schopností prostřednictvím zaměření se na základní senzory a motorické funkce. Podstatou senzomotoriky je myšlenka, že aby mohl člověk zevní signál přijmout, musí mít určité motorické dovednosti a nastavení těla. Pomocí různých cvičení se tedy snaží zprostředkovat mozku relevantní informace pro zpracování vstupních dat tak, aby mohl vzniknout komunikační výstup. Pomocí přesných postupů cvičí schopnost zevní signály zachytit, filtrovat od jiných neúčinných signálů v pozadí a udržet je v pozornosti. Pracuje s vnímáním vlastního těla, tělesného schématu a základních os těla (propriocepce), s posturálními reflexy (reflex ruka-oko), udržení zrakového signálu, reflexní vazbou ruka-oko-ucho. Po celou dobu terapie se také zaměřuje na vnímání a chápání času. Služba je poskytována formou průběžných konzultací, samotnou terapii provádí dle instrukcí rodič s dítětem doma.</p>	<p>ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch</p>
<p>Sobí pobyty</p>	<p>Seberozvojový víkendový pobyt pro mladé dospělé se zrakovým postižením. Každý den probíhá jeden čtyřhodinový workshop s odborníkem nebo terapeutem. Ve zbylém čase je prostor k respektujícím rozhovorům, kdy je možnost rozebírat konkrétní problémy konkrétních lidí. Na závěr pobytu je prostor pro hodnocení a společné uzavření.</p>	<p>Tyfloturistický oddíl, z. s.</p>

Zaměstnání		
Podporované zaměstnání	Služba pro dospělé klienty, kteří hledají zaměstnání na otevřeném trhu práce vycházející ze Souhrnné metodiky podporovaného zaměstnávání sdružení Rytmus.	AGAPO, o. p. s.
Program Příprava na práci	<p>Program o třech fázích:</p> <p>Přípravná fáze – rozpoznání vlastních schopností, klientovo zjištění, jakým směrem se chce ubírat, osvojení základních dovedností (rozdělení čau, práva a povinnosti atd.).</p> <p>Druhá fáze – nácvik dovedností ve střediscích organizace (dílny atd.).</p> <p>Třetí fáze – oslovování zaměstnavatelů, podpora zaměstnavatele, domlouvání praxí na míru, domluva pracovní pozice.</p>	Arkadie, o. p. s.
Program Spolu do života	<p>Program o dvou fázích:</p> <p>První fáze – služba sociální rehabilitace společně s klientem hledá a trénuje činnosti a dovednosti v modelovém prostředí, vyhledává pracovní místa, která by klienta přijala. Následně dochází k tréninku dovedností a činnosti v konkrétním zvoleném prostředí, probíhá domluva podmínek.</p> <p>Druhá fáze – vznik trojstranné smlouvy (pracovní místo, klient, osobní asistence ARPIDA nebo jiné organizace) s uvedenými podmínkami. Uživatel není v roli zaměstnance, ale v roli pomocníka, využívá službu osobní asistence.</p>	ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.
Sociální podnik	Trénink dovedností prací v pekárně. Bližší popis služby nebyl součástí rozhovoru.	JINAK, z. ú.
Tranzitní program	Program je zaměřen na klienty, kteří studují střední školu, primární snahou je zajistit co nejhladší přechod ze školního prostředí do mimoškolního (nejen pracovního) prostředí s důrazem na pracovní oblast. Program probíhá ve spolupráci s brněnskými školami, spolupracuje s celou rodinou, využívá pracovních asistentů. Asistenti nacvičují s klientem pracovní a sociální dovednosti, pomáhají mu řešit situace a orientovat se v nich.	AGAPO, o. p. s.

Bydlení		
Tréninkový byt pro klienty s mentálním postižením	Byt pro dvojici klientů do 30 let, která využívá byt ve všední dny po dobu 2 týdnů. V průběhu dne klienti navštěvují školu nebo práci, po dobu pobytu v bytě se jim věnuje asistent. Cílem je umožnit klientům vyzkoušet si co nejvíce různých činností souvisejících se samostatným bydlením (vaření, nákupy, praní atd.).	Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.
Spolubyt	Mezonetový byt, dole bydlí klienti s tělesným postižením, kteří potřebují bezbariérové prostředí, v patře bydlí nájemníci – převážně studenti. Pokud chtějí, vytvoří si nájemníci s klienty smlouvu, s touto činností jim může pomoci pracovník organizace. Každý klient ze spodního patra individuálně spolupracuje s osobním konzultantem ze služby sociální rehabilitace na rozvoji dovedností vedoucích k samostatnému bydlení. Nájemníci z horního patra většinou pomáhají v krizových situacích, záleží na domluvě s klienty.	Asistence o. p. s.
Startovací byty a tréninkový byt pro paraplegiky	Bezbariérové upravené prostředí, ve kterém se uživatelé mimo jiné mohou učit organizovat si osobní asistenci. Bližší popis služby nebyl součástí rozhovoru.	CZEPA, z. s.
Program Housing First	Zprostředkování bydlení osobám s duševním onemocněním žijícím na ulici. Vychází z předpokladu, že člověk nemůže změnit svou situaci (zdravotní, sociální ani finanční), je-li po uši v problému, který přináší bezdomovectví nebo obecněji bytová nouze. Prvotním krokem je získat pro člověka bydlení a poté mu dávat takovou podporu, jakou potřebuje, po dobu, jakou potřebuje, s cílem jeho samostatnosti ve vlastním bydlení. Tým pracovníků zahrnuje sociálního pracovníka, zdravotní sestru a člověka s vlastní zkušeností s duševním onemocněním.	Ledovec, z. s.
Koordinace a interprofesní spolupráce		
Přímé propojení speciální školy a sociálních služeb	Osoby s kombinovaným postižením jsou zároveň žáky školy a zároveň klienty sociální služby. Obě služby jsou poskytovány na stejném místě a pracovníci obou služeb s nimi mohou pracovat zároveň.	Integrační Centrum ZAHRAHA; Kaňka o. p. s.

Case management jako samostatná služba	Dlouhodobé a kontinuální provázení klienta od 18 do 30 let systémem služeb a jejich koordinace. Case manager spolupracuje s poradnou NAUTIS, která se zájemcem domlouvá, zda je pro něj služba vhodná. V rámci case managementu probíhá spolupráce s širokou sítí služeb NAUTIS i se službami mimo organizaci.	Národní ústav pro autismus, z. ú.
Case management jako způsob práce	Udržování kontaktu a pravidelné setkávání s dalšími službami, které klient využívá. Organizace zpravidla tyto schůzky iniciuje a vede.	Dveře dokořán z. s.
Tým včasné podpory	Tým složený z psychologů, psychiatrických sester na pozici case managerek a sociální pracovnice, který poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi. Součástí je také psychiatr, který může klientům poskytovat konzultaci. 60 % setkání probíhá v sídle organizace, 40 % v terénu. Pracovníci pracují přístupem zotavení (optimistický pohled na situaci, podpora co nejmenší závislosti na službách) a přístupem otevřeného dialogu (budování podpůrné sítě, otevřená komunikace, která nikdy neprobíhá bez přítomnosti klienta).	Práh jižní Morava, z. ú.
Ostatní		
Aplikace VozejkMap a evropský projekt mapování bezbariérových míst	Web a aplikace mapující bezbariérová místa po celé České republice s popisem a fotografiemi. Evropský projekt bude stejným způsobem mapovat bezbariérová místa v 7 evropských zemích.	CZEPA, z. s.
Volnočasový klub	Volnočasový klub vedený čistě peer pracovníky, do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení PN Bohnice. Klub poskytuje zázemí a příležitosti pro aktivity dle výběru návštěvníka. Může mít s peer pracovníky řízenou konzultaci, hrát společenské hry, tvořit, využívat počítač pro hledání práce atd. Je také možné účastnit se kroužků vedených peer lektory. Klub si zakládá na přehlednosti, přístupnosti a svobodě prostředí, která může kontrastovat s pobytem v nemocnici. Návštěvníka vede k samostatnosti ve smyslu vlastního rozhodování, jak naložit se svým časem.	Peer klub při PN Bohnice

Tabulka 4
Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP

Mezi přístupy zaměřené na osoby se ZP figurovala celá řada terapií (expresivní terapie, zooterapie, další specifické terapie). Část z nich se vyznačuje **propojováním psychických procesů s těmi tělesnými**. Někteří účastníci rozhovorů popisující tyto přístupy přímo vyzdvihovali vliv primárně psychoterapeuticky zaměřených terapií na fyzickou stránku jedince. Jde například o rezonanční kolébku Zuzany Ouředníčkové, muzikoterapeutické programy v bazénu Centra sociálních služeb Tloskov, taneční terapie CČE v Litoměřicích nebo muzikoterapii v rámci pobytů MSrehab (*K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží* – MSrehab, z. s.). Někteří vyzdvihují aspekt motivace atraktivním prostředím k pohybovému rozvoji, například muzikoterapeutické programy v bazénu nebo rezonanční kolébka Zuzany Ouředníčkové (*kolébka podporuje vývoj a tím i samostatnost právě tak, že děti k pohybu motivuje*). Kombinované programy RS Centra při VFN a pobyty organizace MSrehab považují propojení tělesné a duševní složky jako primární cíl své práce a věnují se psychoterapii zaměřené na tělo. Opomenout nelze ani propojování tělesné stránky se smyslovým vnímáním, která je podstatou Senzomotorické integrační terapie (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch) a své uplatnění nachází i v expresivních terapiích (*Klient si do ní může lehnout, vnímat vibrace celým tělem a skrze to si uvědomovat sám sebe. Může i prostrčit ruce ven a zahrát na struny sám* – Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková).

V rámci popisu způsobu práce byly účastníky rozhovoru často zmiňovány **principy** fungování daného přístupu či služby. Identifikovány byly následující principy:

- svoboda volby (*S dětmi s těžším mentálním postižením, se kterými je velmi často, i když třeba v dobré víře, manipulováno. Okolí určuje, co je pro něj dobré. Tady se v rámci muzikoterapie snažím hodně dát na reakce dítěte.* – Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- nedirektivní přístup (*Jsme průvodci, ale aktivity jim neřídíme.* – Peer klub při PN Bohnice)
- úcta k rozhodnutí klienta (*empowerment a úcta k rozhodování klienta* – Ledovec, z. s.)
- přirozenosti prostředí (*se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života.* – AGAPO, o. p. s.)
- intimita prostředí (*To, co se řekne na pobytu, je naše, nikde to nešíříme.* – Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- orientace na silné stránky jedince a nikoli na uzdravení slabých (*Nejdeme po symptomech, problémech a po tom, co lidem nejde, ale snažíme se hledat silné stránky a zdroje jak v tom člověku, tak kolem něj.* – Ledovec, z. s.)

- otevřená komunikace (*otevřenou komunikaci, nemluvit o klientech bez jejich přítomnosti s dalšími odborníky, žádné předpřípadové studie nebo porady – Práh jižní Morava, z. ú.*)
- skupinová práce umožňující vzájemně se inspirovat (*Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. – MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN*)
- myšlenkový základ ve smyslu nutnosti nezávislosti dítěte na rodiči, která by měla začít co nejdříve a která je přirozená. Zdůrazňována byla skutečnost, že dítě musí dostat k samostatnosti prostor i v domácím prostředí (*Z hlediska vývojových stupňů je úplně logické, že dítě potřebuje být i bez rodičů, že potřebuje být samo za sebe, chodit mezi vrstevníky. – Alfa Human Service, z. s.*)

3.2 Podpora samostatnosti pečujících

Přístupy a služby zaměřené primárně na pečující osoby zahrnovaly rozličné druhy podpůrných rodičovských skupin. Dalšími oblastmi byly přístupy a služby věnující se vzdělávání rodičů, přístupy a služby poskytující péči o rodiče a přístupy a služby zprostředkování a koordinace podpory. Veškeré identifikované přístupy a služby představuje tabulka 5 *Netradiční přístupy a služby pro pečující*.

Přístup/slужba	Náplň	Poskytovatel
Podpůrné rodičovské skupiny		
Podpůrné rodičovské skupiny	<p>Pravidelná skupinová setkání rodičů vedená či usměrňovaná supervizorem, psychoterapeutem nebo rodičem. 3 ze 4 organizací (<i>všechny mimo Apropo Jičín</i>) nabízí také možnost individuální konzultace nebo terapie s psychologem či psychoterapeutem, konzultace může proběhnout buď rovnou (<i>Ondřej</i>) nebo může být během setkání skupiny domluvena individuální schůzka/y (<i>Zet-My, Centrum LIRA</i>).</p> <p><i>Zet-My</i>: Na setkáních jsou přítomni také dva lidé z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím.</p> <p><i>Ondřej</i>: Na začátku organizující rodič (matka syna s duševním onemocněním) informuje ostatní o novinkách na poli péče o osoby s duševním onemocněním. Na některá setkání je zván host z oboru (psychiatr, sociální pracovník, nemocný, který již má svou nemoc zpracovanou...).</p>	Apropo Jičín, o. p. s.; Centrum LIRA, z. ú.; Zet-My, z. s.; Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.
Vzdělávání rodičů		
Přednášky, školení, konference	Vzdělávání rodičů formou přednášek, školení a konferencí v rozličných tématech. Např. reforma psychiatrické péče, zakládání rodičovských skupin atd. – <i>Sympathea</i> . Sexualita, odchod dětí do chráněného bydlení atd. – <i>Diakonie</i> . Chování náročné na péči, základy sebeobrany, výživa atd. – <i>Líp a spolu</i> .	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích; LÍP A SPOLU, z. s.; SYMPATHEA, o. p. s.

Stáže v organizacích	Stáže v různých organizacích dle typu postižení dětí, přání a potřeb rodičů. Obdobnou službu poskytuje také Diakonie ČCE (viz tabulka 6 <i>Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP a pečující zároveň</i> , exkurze jsou zde určeny rodičům i osobám se ZP)	Zet-My, z. s.
Internetový poradenský server www.alfabet.cz	Bližší popis služby nebyl součástí rozhovoru.	Alfa Human Service, z. s.
Péče o rodiče		
Zájmové workshopy	Workshopy pro „opečování“ rodičů a dopřání času pro ně, např. relaxační cvičení. Paralelně probíhá oddělená aktivita pro jejich děti.	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Muzikoterapie – rezonanční kolébka	Viz tabulka 4 <i>Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP</i> . Zde především psychoterapeutický účinek.	Zuzana Ouředníčková
Kombinace podpůrných skupin, vzdělávání a péče		
Kroky k osamostatňování	Kombinace vzdělávání (lektoři během skupinových setkávání, osvěta rodičů i veřejnosti), svépomocného sdílení (osobní setkávání skupin rodičů) a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory. Aktivity směřují ke vzdělávání a uvědomění rodičů, že mají právo něco po systému chtít, mají právo na určité služby.	Péče bez překážek, z. s.
Peer konzultantka	Matka s osobní zkušeností v péči o dítě se ZP, která má zároveň absolvovaný psychoterapeutický výcvik. S rodiči se schází v terénu, témata setkání nejsou pro zachování anonymity a bezpečného prostředí sdílena s organizací.	Asistence o. p. s.
Laická telefonní poradna	Telefonní kontakt na matku syna s duševním onemocněním. Zavolat je možné kdykoli. Volající jsou nasměrováni, kde vyhledat pomoc, edukováni, na koho se obrátit, rozhovor má také důležitý psychologický význam. Je možné domluvit si osobní schůzku, pražští volající zváni na rodičovská setkání Sdružení Ondřej.	SYMPATHEA, o. p. s.; Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.

Zprostředkování a koordinace podpory		
Tým okolo dítěte	Služba pro rodiny dětí se ZP do 9 let věku. Rodič si určí cíl (např. podpora dítěte při přestupu do školy), následně si pojmenuje odborníky, s kterými na něm spolupracuje. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle. Organizace setkání domlouvá a následně moderuje.	EDUCO Zlín z. s.
Oddělení péče o rodinu – OPORA	Tým působící při škole a integračním centru pro děti s kombinovaným postižením poskytující služby jejich rodinám. Sestává ze 4 osob – vedoucí týmu s terapeutickou gescí, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na zřeteli dům (zjišťuje, aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo). Dvakrát do roka se tým schází s vedoucími jednotlivých pokojů (tříd a oddělení stacionáře v jednom), společně s nimi a rodinami konzultují situaci a potřeby rodiny.	Integrační Centrum ZAHRAHA
Individuální mentoring speciálním pedagogem	Dlouhodobá spolupráce rodiče se speciálním pedagogem, společně pracují na „Plánu zástupu v péči“ – formálně zpracovaný plán pro situace, kdy by se rodiči něco stalo a nemohl z nějakého krátkého přechodného (hospitalizace) nebo dlouhodobějšího důvodu o své dítě pečovat.	Zet-My, z. s.
Zprostředkování terapií na 1 místě	Organizace poskytuje prostory různým terapeutům působícím na jiných místech, terapie pro děti se ZP tak probíhají na 1 místě a rodič s dítětem za nimi nemusí dojíždět.	LÍP A SPOLU, z. s.

Tabulka 5

Netradiční přístupy a služby pro pečující

V kontextu přístupů a služeb pro pečující je relevantní zmínit také varianty **formy programů**. Uváděna byla buď skupinová nebo individuální práce. Některé služby nabízely individuální konzultace jako nástavbu ke skupinovým setkáváním (*na setkání najímám psycholožku, se kterou si mohou promluvit zvlášť.* – Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.).

Podobně jako přístupy a služby pro osoby se ZP, také přístupy a služby zaměřené na pečující osoby popisovaly **principy** své práce:

- zajištění důvěrného prostředí (Asistence o. p. s.: *Témata konzultací nejsou sdílena s organizací, řeší to konzultantka – zajištění anonymity.*)
- pokud není podpořen rodič, je těžké podpořit dítě (Alfa Human Service, z. s.: *Dokud nepodpoříme rodiče, jen velmi špatně můžeme podpořit dítě.*)
- nezaměřování se na diagnózu dítěte během podpory rodiče (Alfa Human Service, z. s.: *Neřešíme, jestli mají děti DMO nebo PAS, ve finále jsou potřeby rodin podobné.*)
- potřeba začít s podporou samostatnosti co nejdříve a podporovat ji v přirozeném prostředí dítěte (Alfa Human Service, z. s.: *Je ale potřeba, aby dítě danou činností mohlo dělat i doma, jinak trénink neměl význam.*)
- pomoc rodiči vidět pokroky svého dítěte (Alfa Human Service, z. s.: *Posun tam tedy je a je potřeba umožnit rodičům ho vidět.*)

3.3 Podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením a pečujících zároveň

U některých přístupů a služeb nebylo možné určit, zda jsou zaměřeny spíše na osoby se ZP či spíše na pečující, oběma skupinám se věnovaly stejnou měrou. Do těchto přístupů a služeb jsou zahrnuty přístupy a služby věnující se vzdělávání osob se ZP a pečujících, služby poskytující hlídání dětí se ZP, přístupy a služby zajišťující plánování společného postupu a souběh terapií pro osobu se ZP a pečujícího. Všechny tyto přístupy a služby představuje tabulka 6 *Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP a pečující zároveň.*

Další charakteristiky těchto přístupů a služeb byly rozřazeny do předchozích dvou podkapitol (3.1 Podpora samostatnosti osob se zdravotním postižením a 3.2 Podpora samostatnosti pečujících).

Přístup/slужba	Náplň	Poskytovatel
Společné vzdělávání		
Exkurze do organizací	Seznamování celých rodin s ostatními existujícími službami formou exkurzí, v plánu je také exkurze do Německa. Obdobnou službu poskytuje také organizace <i>Zet-My</i> (viz tabulka 5 <i>Netradiční přístupy a služby pro pečující</i> , exkurze jsou ale určeny pouze rodičům)	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Besedy	Bližší popis služby nebyl součástí rozhovoru.	JINAK, z. ú.
Hlídní dětí		
Krátkodobé hlídání dětí	Hlídní dětí asistentkou (1 asistentka na 1 dítě) na hodinu až hodinu a půl, během kterého si rodič může vyřídit jakékoli záležitosti potřebuje nebo chce.	LÍP A SPOLU, z. s.
Homesharing	Forma odlehčovací služby. Párování rodin dětí se ZP s hostiteli-dobrovolníky s cílem dlouhodobější spolupráce. Hostitelé jsou předem školeni a v průběhu provázení organizací. Hostitel tráví s dítětem domluvený čas domluveným způsobem, rodič má čas pro sebe.	LÍP A SPOLU, z. s.
Plánování společného postupu		
Individuální schůzky rodin s pracovníky	Společné domlouvání, co a jak bude klient trénovat, jsou reflektovány potřeby rodiny a posun klienta ve službách.	Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích
Pravidelná „přechodová setkávání“	Společné schůzky rodiny mladého dospělého se ZP a člověka z organizace, kterého rodina zná a je pro ni nějakým způsobem důležitý. Druhý typ schůzek zahrnuje schůzky celých multidisciplinárních týmů (asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, pracovníci APLA atd.).	APLA Jižní Čechy, z. ú.

Souběh programu pro osobu se ZP a pečujícího		
Pobytové akce pro rodiny	Pobyty s paralelním programem pro rodiče a děti. Program je obdobný jako u nepobytových akcí, na pobytech probíhá koncentrovaně a je možné na nich na vzniklé situace reagovat bezprostředně. Často také probíhá program pro sourozence. <i>Alfa Human Service</i> navíc uvádí pravidelné večerní schůzky týmu, na kterých probírají postupně každé dítě a dávají k němu a k jeho rodině supervizní zpětnou vazbu.	PARENT PROJECT, z. s. APLA Jižní Čechy, z. ú.; Alfa Human Service, z. s.
Souběh psychoterapie a ergoterapie	Poskytování individuální ergoterapie dítěti se ZP (především nácvik soběstačnosti) a individuální psychoterapie pro rodiče. Psychoterapeutka a ergoterapeutka vzájemně konzultují a předávají si informace ohledně potřeb a posunu rodiny. Informace, které si vymění psychoterapeutka s ergoterapeutkou se poté promítají v rámci psychoterapie do témat, na kterých terapeutka s rodičem pracuje, a naopak.	Alfa Human Service, z. s.

Tabulka 6

Netradiční přístupy a služby pro osoby se ZP a pečující zároveň

3.4 Prostředí

Aspekty vhodného prostředí pro podporu samostatnosti se v tématech prolínaly napříč přístupy a službami pro osoby se ZP i pečující. Zmiňovány byly v rámci principů a postupů těchto přístupů, ale také jako přínos pro osoby se ZP i pečující mimo aspekty samostatnosti. Celkově lze říci, že parametry i benefity prostředí jsou pro obě skupiny (osoby se ZP i pečující) velmi podobné.

U obou skupin byla některými účastníky rozhovorů označována za důležitý prvek k navození podporující, bezpečné, přátelské a důvěrné atmosféry, která má na následné osamostatňování přímý facilitační vliv (*Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečováni“.* – Integrované Centrum ZAHRADA). Oddělení péče o rodinu OPORA Integrovaného Centra Zahrada dokonce zařazovalo mezi členy svého týmu osobu, která má na zřeteli péči o dům. Peer klub při PN Bohnice vyzdvihuje přívětivé vzezření prostor klubu

oproti bílým stěnám nemocnice, organizace Ledovec poskytující službu Housing first zmiňuje důležitost stabilního domácího prostředí v podobě vlastního bydlení jako základní předpoklad rozvoje samostatnosti. Mimo podporu psychického naladění pomocí fyzického vzhledu prostředí bylo zdůrazňováno i navození přívětivé atmosféry, přirozenost, subjektivně bezpečné prostředí a intimita prostředí bez ohledu na vzhled okolí. Tato přednost byla často připisována svépomocným skupinám pečujících i osob se ZP, ale také mnoha dalším službám, např. pobytům a psychoterapii Alfa Human Service, pobytům MSrehab, službám Diakonie ČCE v Litoměřicích atd. (*vytváříme bezpečné prostředí, kde lidé mohou mluvit, aniž by je někdo hodnotil nebo soudil.* – MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN).

Centrum sociálních služeb Tloskov také zmiňuje prvek motivace k účasti na aktivitě (v tomto případě v rámci muzikoterapie), která je umožněna právě atraktivním prostředím pro danou činnost. Probíhají zde muzikoterapeutické programy v bazénu, který je pro mnoho zdejších klientů jediným místem, kde jsou ochotni se některých programů zúčastnit. Další předností fyzického prostředí může být jeho přehlednost, která dle pracovníků Peer klubu Bohnice umožňuje návštěvníkům orientovat se v prostředí intuitivně sami bez nutnosti žádat o pomoc.

4 Podporované aspekty samostatnosti, přímá spolupráce organizací, služeb a odborností, odlišnost netradičních přístupů a služeb od státem dané struktury

Tato kapitola představuje další relevantní výsledky výzkumu. Je členěna do podkapitol, které odpovídají jeho dílčím cílům. Představuje podporované aspekty samostatnosti a další přínos netradičních přístupů a služeb, přímou spolupráci organizací služeb a odborností a odlišnost přístupů a služeb od státem dané struktury.

4.1 Podporované aspekty samostatnosti a další přínos netradičních přístupů a služeb

Obecně lze říci, že se netradiční přístupy a služby zaměřují jak na oblast soběstačnosti, tak na oblast autonomie. Aspekty autonomie byly účastníky rozhovorů zmiňovány o něco více, a především konkrétněji než aspekty soběstačnosti. Autonomie byla také narozdíl od soběstačnosti uváděna i u pečujících osob a mnohdy se shodovala s aspekty autonomie osob se ZP. V některých případech se ale lišila jejich konkrétní náplň. Z analýzy nevyplýval žádný aspekt samostatnosti, který by byl typicky rozvíjen pouze u jednoho nebo jen několika ze zahrnutých druhů postižení.

Jak již bylo uvedeno v kapitole 2 Metodika, aspekty samostatnosti, které jsou netradičními přístupy a službami podporovány, bylo mnohdy náročné oddělit od přínosů řazených mimo oblast samostatnosti a v některých případech ani nebylo možné rozlišit, do které z těchto dvou kategorií daný aspekt zařazují samotní účastníci rozhovorů. I z toho důvodu je relevantní zabývat se všemi benefity netradičních přístupů a služeb. Všechny tyto identifikované aspekty samostatnosti a aspekty dalšího přínosu netradičních přístupů a služeb u osob se ZP i pečujících jsou uvedeny v tabulce 7 *Podporované aspekty samostatnosti a aspekty dalšího přínosu netradičních přístupů a služeb*. Mimo uvedené přínosy bylo účastníky rozhovorů zmiňováno také několik benefitů pro odborné pracovníky a komunitu. Stručně je představuje kapitola 4.1.3 Přínos netradičních přístupů a služeb pro pracovníky a komunitu.

Aspekt	Osoby se ZP		Pečující	
	samostatnost	mimo samostatnost	samostatnost	mimo samostatnost
Plánování a rozhodování / možnost volby	✓	✓		
Flexibilita	✓			
Sebedůvěra a sebedůvěryhodnost	✓	✓	✓	✓
Sebepoznání	✓	✓		
Vzdělávání se	✓		✓	✓
Komunikace a sociální dovednosti	✓	✓	✓	
Sebeobhajoba	✓		✓	✓
Obhajoba práv osob se ZP a pečujících (služba obhajuje)				✓
Fyzická péče o sebe	✓	✓		
ADL aktivity	✓	✓		
Pracovní návyky a dovednosti	✓			
Fyzické schopnosti	✓	✓		
Orientace v časoprostoru a vnímání reality	✓	✓		
Vedení aktivity, organizační schopnost		✓		
Zvládání školní docházky		✓		
Psychohygienu		✓	✓	✓
Peer podpora a inspirace (mezi osobami se ZP/mezi pečujícími)		✓		✓
Podpora pečujících osobami se ZP				✓
Nejsem v tom sám – podpora ze strany odborníků a blízkých		✓		✓

Psychická nezávislost na rodiči		✓		
Schopnost nechat své dítě být samostatné			✓	
Schopnost psychické podpory samostatnosti dítěte				✓
Nezávislost na službách		✓		
Vytváření příležitostí		✓		
Fyzické a psychické prostředí				✓
Důvěra, že je o dítě postaráno a že to zvládne				✓
Dostupnost služby				✓

Tabulka 7

Podporované aspekty samostatnosti a aspekty dalšího přínosu netradičních přístupů a služeb

4.1.1 Podporované aspekty u osob se ZP

Plánování a rozhodování zahrnuje schopnost rozvrhnout si čas, schopnost samostatného rozhodnutí, koordinace služeb kolem sebe, plánování budoucnosti. Spadá sem i schopnost přijetí zodpovědnosti za sebe a svůj čas (*uvědomování, že uživatel je zodpovědný za svůj život a že si má sám říkat, co chce a co nechce* – ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.). V kontextu aspektů mimo oblast samostatnosti je tato schopnost patrná v aspektu **možnost volby**, který zahrnuje přidanou hodnotu programů v podobě možnosti rozhodovat o svém osudu, vybírat si a nejednat pouze tak, jak vyžaduje okolí. V tomto případě tedy jde spíše o přínos daný zvenku, nikoli o schopnost, kterou je třeba se učit (*Účastníci mohou na pobytech dělat věci tak, jak chtějí oni a ne tak, jak chtějí ostatní* – Tyfloturistický oddíl, z. s.).

Schopnost **flexibility** se týká schopnosti dokázat přijmout cizí podporu, akceptovat neznámé nové prostředí a neznámou novou aktivitu (*dítě přijde do jiného prostředí, jo to jiný rodiny do jiných vztahů, k jiným lidem, takže tam je to jinak jako než je prostě zvyklý. Takže no musí nějakou flexibilitu vyvinout* – LÍP A SPOLU, z. s.).

Sebedůvěra a sebedůvěra se zaměřuje na schopnost přijetí nemoci a pochopení nemoci, akceptace sebe sama, rozvoj zdravého sebevědomí (*nemusí vzniknout komplikace nebo nedorozumění a klient tak může nabrat sebevědomí, že jsou pro něj těžké situace zvládnutelné a že si v nich dokáže poradit i sám.* – Práh jižní Morava, z. ú.).

Zvlášť byla vyčleněna schopnost **sebepoznání** vyzdvihující schopnost poznání a pochopení svých vlastních prožitků, duševních pochodů, ale i fungování vlastního těla (*pacienti. Říkají, že se k sobě v předchozím životě chovali nelaskavě, že neumí říkat „ne“, že nemají dobře nastavené hranice nebo mají hodně komplikované vztahy. Proto jim často dává smysl, proč nemoc přišla a nějakým způsobem je zastavila. Myslím si, že jim toto pomáháme pochopit a přenastavit některé naučené mechanismy, jakými se k sobě nebo k okolí chovají.* – MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN). Některé popsané postupy výslovně zahrnovaly oblast sebepoznání jako krok poskytování služby. Byl zařazen na počátku přístupu, v průběhu i v závěrečném hodnocení. V některých případech bylo sebepoznání hlavní náplní služby (*Přípravná fáze: nejdříve se klient porozhlédne, s naší pomocí zjistí, jaké jsou jeho schopnosti, dovednosti, co mu jde, jak mu to jde, jakým směrem by se chtěl ubírat* – Arkadie, o. p. s.).

Schopnost sebedůvěry, sebedřívění a sebepoznání v různých životních situacích byla některými účastníky rozhovorů řazena spíše do přínosu přístupu nebo služby mimo oblast samostatnosti, obsahovou náplní se však od předchozích nelišila.

Schopnost **komunikace, sociálních dovedností a sebeobhajoby** propojuje širokou škálu dovedností. Zaměřuje se na schopnost produkce řeči a jejího aktivního užití (*Mnoho dětí, které nevyužívali vůbec řeč jako komunikační kanál, ji najednou používat začnou. Začnou lépe rozumět a místo gestikulace nebo znaků začnou používat mluvené slovo.* – ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch). Rozsáhle zmiňuje také schopnost komunikace v různých sociálních situacích, s různými osobami. Zahrnuje schopnost sdílení, vysvětlení svých potřeb okolí, schopnost říct si o pomoc, schopnost ventilovat přijatelným způsobem své myšlenky. Uváděn je rozvoj emoční stability (*aby si uživatel dokázal říct, s čím chce pomoci* – ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.). Další komunikační a sociální dovednosti byly některými účastníky rozhovoru uváděny mimo aspekty samostatnosti, navíc je zde zmíněno zlepšení kvality vztahů, nastavování hranic a jednání v krizové situaci (*rozvíjet i nastavování hranic. Kapacita klubu je přibližně 22 osob, takže tu probíhají interakce a vymezování hranic zcela přirozeně. Lidé si tu musí umět vykomunikovat, když jim něco vadí.* – Peer klub při PN Bohnice).

Oblast **vzdělávání** se zahrnuje získ relevantních informací o dostupných službách, právech a povinnostech nebo o povaze nemoci (*získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést* – Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích).

Fyzická péče o sebe zahrnuje výběr adekvátního oblečení, praktické sebeobslužné úkony při péči o vlastní osobu na úrovni motorických schopností a oblast motivace k péči o vlastní osobu (*rychleji se adaptují na prostředí, jsou komunikativní a mají téma, které lidi, se kterými se baví, zajímá. Tím se socializují a více o sebe začnou pečovat.* – Centrum sociálních služeb Tloskov).

Další oblasti zahrnují **pracovní návyky a dovednosti**, aktivity spojené s bydlením (vaření, úklid, prostorová orientace), finanční gramotnost, schopnost vyhledání a využívání asistivních technologií a pomůcek. Obecně řečeno se jedná o oblasti **ADL** (*konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe, domácnost.* – Asistence o. p. s.).

Mezi **fyzickými schopnostmi** je uváděna schopnost samostatného pohybu a motivace k němu, dále rozvoj pohybových schopností limitovaných spasmu (*kolébka podporuje vývoj a tím i samostatnost právě tak, že děti k pohybu motivuje* – Rezonanční kolébka – Zuzana Ouřednicková). Mezi další dopady na fyzickou stránku jedince uváděné mimo oblast samostatnosti je opět zařazena rezonanční kolébka, která může snížit fyzickou bolest.

Posledním aspektem samostatnosti osob se ZP je **orientace v časoprostoru a vnímání reality**, do které spadá jednak konkrétní orientace a cestování v lokalitě, jednak schopnost vnímat linearitu času a na základě toho schopnost uvědomovat si realitu (*děti se stanou díky senzomotorické integraci ukotveny v našem časoprostorovém světě. Tím často ztrácí úzkosti a neklid.* – ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch).

Fyzická péče o sebe, péče o domácnost, finanční gramotnost a schopnost orientace je dle některých obsahem schopností mimo samostatnost, obsahově však byla obdobná.

Nově se objevujícím aspektem mimo oblast samostatnosti je přínos v podobě **vzájemné podpory mezi osobami se ZP**. Navzájem nejlépe pochopí, co druhý prožívá, více se otevírají, inspirují se navzájem. Rodiny se staršími dětmi, starší osoby se ZP nebo osoby s déle diagnostikovaným onemocněním jsou často vzorem pro ostatní (*potom, co získají odvahu účastnit se našich programů a získají jakýsi odstup, zjistí, že spousta lidí už je o kousek dál a může je tedy k něčemu inspirovat. Že vlastně právě lidé s roztroušenou sklerózou navzájem nejlépe pochopí, jak se ten druhý cítí.* – MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN).

Podpora ze strany odborníků a blízkých se týkala nejčastěji skutečnosti, že na svůj problém nejsou osoby se ZP samy. Mají podporu, zmiňována je i schopnost pracovníka rozdělit problém na menší zvládnutelné kroky a společně na ně myslet (*Mají někoho, kdo pomůže všechny jejich problémy zanalyzovat a rozdělit na menší, které jsou zvladatelné a berou se postupně.* – Ledovec, z. s.).

Oblast **psychohygieny** zahrnuje další přínos týkající se podpory duševního zdraví. Uváděna je postupná orientace na životní témata spíše než na diagnózu, redukce úzkostí, podpora nálady bez potřeby medikace díky muzikoterapeutickým koncertům, možnost odžívání emocí působením rezonanční kolébky (*Když je na tom nějaký klient špatně, je potřeba ho nějak zaktivizovat, snížit medikaci atd., pozve se mu kapela, kterou má rád. Všichni ostatní vědí, že je tam daná kapela kvůli němu, ale koncert si užijí. Klient se s kapelou potká, udělá s ní třeba rozhovor v rámci rádia, pak ho sám v rádiu uslyší. Skutečně poté velmi často není potřeba antidepressiv nebo zvyšování nějaké medikace.* – Centrum sociálních služeb Tloskov).

Přínosem je dále větší **psychická nezávislost na rodiči**, díky příležitosti být někde bez přítomnosti rodiče a díky učení se novým dovednostem, které poté zvládá sám. (*dítě se učí postupně vlastně otužovat se v tom, že je někde bez maminky, že je v jiném prostředí.* – LÍP A SPOLU, z. s.).

Zmíněna je také větší **nezávislost na službách**. Ve dvou případech je specificky uveden přínos v podobě **vytváření příležitostí**. Konkrétně možnost zkoušet věci novým způsobem a zprostředkování zážitků dítěti. Nakonec je uvedena podpora se **zvládáním školní docházky** a možnost zkusit si **organizovat aktivitu**.

4.1.2 Podporované aspekty u pečujících

V případě pečujících osob byla **péče o sebe v rámci psychohygieny** řazena mezi aspekty samostatnosti. Uvedena je zde obecně schopnost pečovat o sebe a neobětovat se pouze péči o dítě. Zmíněn je přínos vědomí, že pečující není sám a slyší odezvu od ostatních rodičů nebo od odborníků (*k samostatnosti vedeme uvědoměním, že sebeobětování není řešení.* – Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.). Oblast péče o sebe v rámci psychohygieny se opakuje také ve schopnostech řazených některými účastníky rozhovorů mimo oblast samostatnosti. V tomto případě zahrnuje také schopnost vytvořit a hodnotně zaplnit volný čas, odžívat emoce, opečovat se (*je důležité, aby věděly, že se mohou opečovat* – Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích).

Druhou oblastí je **schopnost nechat své dítě být samostatné**. Jde o překonání strachu o dítě, důvěru v okolí a pracovníky při péči o jejich dítě, důvěru v dítě samotné, schopnost plánovat jasné kroky směrem k samostatnosti dítěte. Jde i o schopnost orientovat se na budoucnost a plánovat ji (*riziko vzniku nezdravé fixace dítě-rodič uvědomil a snažil se mu cíleně předcházet* – Péče bez překážek, z. s.).

Kategorie **vzdělávání** opět zahrnuje informace o návazných službách, o aktuálních tématech a možnostech v péči o dítě, zmiňována je edukace o konkrétních postupech, co s dítětem v rámci podpory samostatnosti dělat (*získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést* – Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích). Vzdělávání je opětovně zmíněno i v aspektech mimo samostatnost ve smyslu návaznosti dalších služeb.

Poměrně velkou oblastí je **sebeobhajoba**, která zahrnuje schopnost nebát se obhájit své zájmy před odborníky pracujícími s dětmi, nebát se je instruovat v práci s jejich dětmi, schopnost vyžadovat po odbornících pracujících s dětmi určité postupy. Úzce s tím souvisí i podtéma sebedůvěry zahrnující ubezpečení rodičů ve výběru dobré pomůcky a nastavování kruhu pomoci (*podpora kompetencí rodiče vykomunikovat si, zajistit si a získat si prostředky, které k samostatnosti potřebují* – EDUCO Zlín z. s.). Schopnost sebeobhajoby a sebedůvěry se opakuje i mezi přínosy mimo samostatnost, oproti aspektům samostatnosti i v tom smyslu, že právě rodič nejlépe ví, co jeho dítě potřebuje.

S předchozími dvěma schopnostmi úzce souvisí poslední oblast **komunikačních dovedností a sebedůvěry**. Zahrnuje schopnost instruovat odborníky v práci s jejich dítětem, schopnost vykomunikovat si v rámci rodinného i širšího kruhu rozdělení rolí, nastavovat kolem sebe kruh pomoci a schopnost si o ni říct (*nastavováním kruhu pomoci tak, aby se rodiče nebáli říct si o pomoc* – Alfa Human Service, z. s.).

Oproti v aspektech samostatnosti zmíněné schopnosti nechat své dítě být samostatné je v přínosech mimo oblast samostatnosti zmíněna **důvěra, že je o dítě postaráno a že to zvládne**. Jde tedy o schopnost věřit ostatním, že mé dítě s nimi bude v pořádku (*Tréninkový byt pro jejich děti je pro ně důležitý mezikrok, blízcí začnou důvěřovat tomu, že to může fungovat*. – Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.).

Uvedena je **psychická podpora samostatnosti dítěte**, která zahrnuje schopnost aktivně vyhledávat možnosti k samostatnosti, schopnost nedělat činnosti za dítě jen proto, že je to tak jednodušší. Dále je zmíněna schopnost vidět a ocenit i malé pokroky, schopnost začít s osamostatňováním co nejdříve (*sebereflexe – rozlišovat situace, kdy jako rodič dělám věci, protože je dítě nezvládne, a kdy je dělám, protože je to pro mě jednodušší*. – Péče bez překážek, z. s.).

Zmíněn je přínos týkající se **prostředí** zahrnující opět bezpečné prostředí související s psychickou stránkou jedince a skutečnost, že všechny služby se nachází pod jednou střechou. Jako přínos je pokládána i skutečnost, že je daná služba (v tomto případě ergoterapie pro děti) vůbec dostupná bez delší čekací doby (*Rodič k nám přijde do bezpečného prostředí, naváže s námi normální lidský kontakt, cítí se dobře, slyší odezvu, že to opravdu je pro něj složité* – Alfa Human Service, z. s.).

Velkou kapitolou přínosu služeb pro pečující mimo samostatnost je **podpora** ze strany ostatních rodičů, odborníků i osob se ZP. **Ze strany odborníků** jde v tomto případě o nalezení někoho důvěrného, s kým mohou sdílet, někoho, komu mohou sdělovat bolestivé věci, aniž by ho, narozdíl od blízkých, zraňovali. Zmíněno je nadšení z pokroku dítěte dosaženého v rámci práce s ním (*Mohou si prohlížet některé bolestivé věci, aniž by tím někoho zahlcovali* – Alfa Human Service, z. s.).

Dále se jedná o **podporu osobami se ZP**, které jsou již staršího věku než jejich děti a dokázali se nějakým způsobem osamostatnit. Tato zkušenost je pro rodiče motivační a posiluje jejich důvěru v budoucí osamostatnění jejich dětí, cenné informace a zkušenosti (*Sami nemocní jsou velkou motivací pro rodiče, kterým jejich potomci sotva onemocněli a kteří nevidí, že to může vést k dobrému konci.* – Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.).

Nejhojněji zmiňovaným aspektem mimo oblast samostatnosti je **vzájemná podpora mezi pečujícími** zahrnující možnost sdílení, předávání informací, psychickou podporu, vzájemnou inspiraci, možnost otevřít se, nestydět se. Uvedena je i práce s pocitem viny (*Rodiče vidí, že i někdo jiný je na tom stejně* – APLA Jižní Čechy, z. ú.; *jim řekne „vy za to nemůžete“* – SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.).

Kromě sebeobhajoby je v aspektech mimo samostatnost uváděna také **obhajoba práv osob se ZP a pečujících**, kterou v tomto případě poskytují pracovníci organizace, nikoli pečující samotní (*Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit* – Zet-My, z. s.). Poslední zmíněnou předností je skutečnost, že se rodina vůbec k dané službě (v tomto případě k ergoterapii pro dítě se ZP) **dostane**.

4.1.3 Přínos netradičních přístupů a služeb pro pracovníky a komunitu

Mimo přínos přístupů a služeb pro osoby se ZP a jejich pečující se objevily i zmínky o přínosu služeb pro odborné pracovníky a pro širší veřejnost, tedy komunitu. Do přínosu pro odborníky je řazena možnost vidět pacienty/klienty v časovém vývoji, možnost reagovat na pobytech na situace rovnou, informování soudů a získávání zpětné vazby od rodičů i osob se ZP. Dále sem spadá informování pracovníků škol o možnostech osamostatňování, které pak mohou předávat svým žákům a jejich rodičům. *(jsme vytvořili několik metodických videí pro pedagogy, které jim dávají základní informace o tom, čemu by měli věnovat pozornost v práci se žáky právě v procesu osamostatňování – AGAPO, o. p. s.).* Uvedena je také možnost nechat se rodičem v práci s jeho dítětem zaučit.

Jako přínos pro komunitu je uvedeno zvyšování tolerance, získávání zkušenosti se spoluobčany se ZP *(dobřej vliv na to na to prostředí v té komunitě. Jo opravdu jak říkáme homesharing spojuje světy, které by se jinak možná minuly – LÍP A SPOLU, z. s.).* Zmíněna je i finanční prospěšnost v případě společného bydlení v rámci projektu Spolubyt.

4.2 Přímá spolupráce organizací, služeb a odborností

Velkým tématem netradičních přístupů a služeb byla otázka spolupráce v podpoře samostatnosti. Spolupráce subjektů, kteří spolu běžně takto úzce nespolupracují, byla jedním z inkluzivních kritérií a výsledky ukazují široké spektrum odborníků i laiků, které se na spolupráci mohou podílet.

4.2.1 Přímá spolupráce v přístupech a službách pro osoby se ZP

Spolupracující organizace, služby i odbornosti poskytující podporu primárně osobám se ZP byly zařazeny do několika podtémat dle oblasti působení.

Spolupráce pracovníků sociálních služeb s pracovníky školských služeb

Jde o spolupráci sociální služby s pedagogy, asistenty pedagoga, poradenskými pracovníky škol i poradenských služeb. Taková spolupráce je realizována v tranzitním programu *(Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl – AGAPO, o. p. s.),* službách nabízejících koordinaci podpory okolo klienta *(Sekundárně spolupráce se všemi výše zmíněnými službami, ale i službami NAUTIS, které jsou dále pro řešení situace klientů relevantní (nejčastěji SPC či terapeutické oddělení); a samozřejmě i službami mimo organizaci. – Národní ústav pro autismus, z. ú.)* a sociálních službách působících společně se speciálními školami *(Každý pokoj vede vedoucí pokojového týmu (pracovník v sociálních službách) a speciální pedagog. Ze*

základní školy je přítomen speciální pedagog jako třídní učitel a případný asistent pedagoga.
– Integrační Centrum ZAHRAHA). V rámci tranzitních programů je zmiňováno také vzdělávání učitelů pomocí metodických videí, která by pedagogům měla pomoci poskytovat informace týkající se osamostatňování rodičům i žákům se ZP. Stejný účel má pracovní sešit Můj plán pro práci učitelů s žáky a brožura s informacemi o přechodu do mimoškolních služeb pro žáky a rodinu. (organizace AGAPO)

Spolupráce pracovníků sociálních služeb se zaměstnavateli

V tomto případě šlo o služby tranzitních programů, podporovaného zaměstnávání nebo služby jim podobné (např. AGAPO, Arkadie). Zacvičování se v činnosti probíhá v reálném prostředí zaměstnání, zapracování je postupné, důležitá je fáze seznamování se s prací a úkony s ní spojenými. Až poté se zaměstnavatel rozhoduje, zda si nového zaměstnance ponechá. Spolupráce je v tomto směru specifická skutečností, že zaměstnavatel většinou neoplývá zkušenostmi v komunikaci či práci s lidmi se ZP. Důležitou součástí spolupráce se zaměstnavateli je proto jejich podpora ze strany sociální služby (*oslovujeme zaměstnavatele, resp. klient s naší pomocí oslovuje zaměstnavatele; nabízíme zaměstnavateli naši podporu, domlouváme „praxe na míru“ – zaměstnavatel si může vyzkoušet, jestli je takového zaměstnance schopen zaměstnat; když se domluvíme na pracovní pozici, tak dáváme záruku, že jsme kdykoli nápomocni.* – Arkadie, o. p. s.). Na závěr bývá často zařazeno společné hodnocení proběhlé spolupráce, kterého se účastní klienti, pracovníci služby, samotní zaměstnavatelé a případně i rodina. Popisována je i spolupráce s pracovními či osobními asistenty, kteří přinášejí cenné informace o reálném pracovním prostředí klienta a o jeho dovednostech, ve kterých ho podporují.

Spolupráce pracovníků sociálních služeb se zdravotnickými pracovníky

Zmiňována je spolupráce s ergoterapeuty a fyzioterapeuty v rámci podporovaného zaměstnávání, kteří pomáhají správně ergonomicky nastavit pracovní prostředí. Spolupráce s psychology, psychiatry, psychiatrickými sestrami a peer pracovníky je uváděna v rámci služeb a přístupů pro osoby s duševním onemocněním. V případě služby Tým včasné podpory působí zdravotní sestry jako case managerky a psychiatr má funkci poradenskou – je možné s ním konzultovat medikaci či cokoli, čemu uživatel či rodina nerozumí, posuzuje akutnost stavu uživatele.

Spolupráce napříč sociálními službami

Spolupráce probíhá v rámci společných setkávání a v rámci koordinace služeb okolo klienta. Vzhledem k tomu, že mají sociální služby často podobný cíl, je záhodno domluvit se na jednotném postupu (*pokud máme s nějakou službou společného klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme...* – Dveře dokořán z. s.). V rámci programu Spolu do života uvádí organizace spolupráci osobní asistence a služby podporovaného zaměstnání, přičemž služba osobní asistence bývá také zprostředkovávána v místě pracovního prostředí klienta.

Spolupráce zdravotnických pracovníků a psychologů v rámci organizace

Jedná se o spolupráci v tandemu psycholog-fyzioterapeut, kteří souběžně vedou skupinové programy pro osoby s roztroušenou sklerózou a kteří se zaměřují na propojení fyzické a duševní stránky člověka (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN). Dále sem spadá spolupráce ergoterapeuta a psychologů někdy doplněné o spolupráci se sociálním pedagogem (Alfa Human Service, z. s.). Ergoterapeut zde pracuje primárně s dítětem se ZP, vede ho k samostatnosti a psycholog paralelně poskytuje podporu rodiči převážně v tématu, jak dát dítěti k samostatnosti prostor. Oba terapeuti spolu neustále konzultují stav rodiče i dítěte a na základě toho poté upravují průběh obou terapií.

Spolupráce sociální služby s komunitou

Spolupráce zahrnuje služby poskytující nebo podporující koordinaci péče (*povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog* – Práh jižní Morava, z. ú.) a službu Spolubyt Asistence o. p. s., která nabízí bydlení i osobám bez ZP pod podmínkou pomoci ubytovaným osobám se ZP. Pracovníci služby zde poskytují podporu v podobě formálního zaštitění služby. Spolupráci zprostředkovává také organizace LÍP A SPOLU službou homesharingu.

Spolupráce organizace s uměleckými terapeuty a dalšími odborníky

Tato kategorie zahrnuje Sobi pobyty, na které je jako součást programu vždy pozván odborník věnující se sebepoznání, sebepěči nebo seberozvoji. Také pobyty organizace MSrehab vedené dvojicí fyzioterapeut-psycholog zvou na své pobyty e a muzikoterapeuty.

Jednotné složení týmu

Specifickým případem vyzdvihujícím přednosti jednotného složení týmu je Peer klub působící při psychiatrické nemocnici Bohnice, který je složen výhradně z peer konzultantů.

4.2.2 Přímá spolupráce v přístupech a službách pro pečující

V případě pečujících nebyla skladba pracovníků tak různorodá. Na přímé podpoře pečujícího se podíleli psychologové, psychoterapeuti, supervizor, speciální pedagog a peer konzultantka, tuto podporu ale poskytovali pečujícím většinou samostatně. Výjimkou je v předchozí kapitole zmíněná spolupráce ergoterapeuta a psychoterapeuta organizace Alfa Human Service a oddělení péče o rodinu OPORA (Integrační centrum ZAHRADA), které ve svém týmu zahrnuje psychoterapeuta, sociálního pracovníka, koordinátora ranních a odpoledních služeb pro děti a člověka, jež má na zřeteli dům. Organizace Zet-My, z. s. dále uvádí účast dvou pracovníků organizace Abakus na setkáních rodičovské skupiny, kteří *mají za úkol naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím*. Pod přímé spolupracovníky by v širším slova smyslu bylo možné zahrnout také odborníky, peer rodiče i osoby se ZP, kteří rodičům poskytují vzdělání na přednáškách workshopech a dalších vzdělávacích akcích.

K týmové spolupráci hojně docházelo v případě služeb poskytujících koordinaci podpory. V takovém případě s pečujícími spolupracovali odborníci podílející se na podpoře jejich dětí se ZP (*Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle – EDUCO Zlín z. s.*). Konzultace s rodiči provádějí i některé služby určené primárně pouze osobám se ZP. Spolupráce často spočívá ve společném plánování, společném hodnocení postupu a vysvětlování zvolených postupů rodině (*reflexe potřeb rodiny a posunu klienta ve službách. Na těchto schůzkách se domlouváme, co a jak budeme s klientem trénovat – Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích*). U dětí se ZP navíc figuruje i role edukace v podpoře vývoje dítěte a jeho výchově. (*Ergoterapie dává rodiči do ruky nástroje, jak konkrétně mohou s dítětem něco dělat. – Alfa Human Service, z. s.*)

4.3 Odlišnost netradičních přístupů a služeb od státem dané struktury

Následující kapitola představuje souhrn specifík netradičních přístupů a služeb, kterými se liší od služeb poskytovaných v rámci standardního legislativou zaštitěného systému. Identifikováno bylo několik specifík, které vyplynuly z kombinace studia legislativních dokumentů a následných rozhovorů s poskytovateli služeb.

Přímá spolupráce více organizací, služeb a jednotlivých odborníků

Spolupráce služeb a profesí, které spolu běžně takto úzce nespolupracují, byla jedním z kritérií pro označení přístupu nebo služby jako netradiční. Výsledky zároveň ukázaly, že právě úzká propojenost těchto subjektů často brání zařazení přístupu nebo služby mezi státem ukotvené formy podpory. Jedná se například o služby podporovaného zaměstnání a služby jim podobné (např. AGAPO, Arkadie), služby zaměřující se primárně na koordinaci podpory (např. Národní ústav pro autismus, EDUCO Zlín) a další. Specifikům této přímé spolupráce se podrobněji věnuje kapitola 4.2 Přímá spolupráce organizací, služeb a odborností.

Zaměření na reálné prostředí a komunikace s ním

Napříč službami zazníval aspekt reálnosti prostředí. Tímto reálným prostředím je myšleno nejen domácí prostředí, ale i prostředí pracovní, ve kterém je možné věnovat se zaměstnavatelům a kolegům. Například organizace poskytující služby podporovaného zaměstnání, tranzitních programů a služby jim podobné cílí na uplatnění osoby se ZP na běžném trhu práce, registrované sociální služby takovou podporu neposkytují (*se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života* – AGAPO, o. p. s.). V co nejreálnějším prostředí se pohybují i pracovníci služby Housing First organizace Ledovec. Nájemcem zprostředkovaného bytu je zde skutečně sám klient, služba mu pouze pomohla jej zařídit a podporuje ho ve zvládnutí života v něm. (*Jde o terénní službu, člověk bydlí ve vlastním nájmu a lidé z týmu za ním dochází* – Ledovec, z. s.)

Podpora cílená na reálné prostředí zahrnuje také podporu kontaktu s komunitou. Touto podporou je míněna přímá podpora účasti v komunitě vytvářením příležitostí pro tuto účast (aplikace VozejkMap organizace CZEPA, komunitní muzikoterapie Centra sociálních služeb Tloskov, zařadit je možné i peer konzultantku pro pečující Asistence o. p. s., která se mimo jiné snaží dostat rodiče z jejich přirozeného domácího prostředí do širšího prostředí komunity.).

Další možností je zapojení komunity do podpory osob se ZP a jejich rodin, které představuje Spolubyt (Asistence o. p. s.) a homesharing (LÍP A SPOLU). V tomto případě organizace službu formálně zaštituje a poskytuje ochranu jejím vykonavatelům i uživatelům.

Obě organizace nechávají domluvu převážně na samotných uživatelích a členech komunity, nabízí ale podporu v řešení organizačních záležitostí, zaškolení, řešení konfliktů a podobně. *(Klienti a nájemníci se domluví, pokud chtějí; vytvoří si smlouvu, kterou my máme k dispozici – aby měli vyřešený právní vztah, který mezi nimi najednou vznikl; a napomáhají si za nějakou finanční odměnu. Pracovníci tam chodí řešit technické věci. – Asistence o. p. s.)*

Zapojení komunity bývá využívaným řešením také v případě nahodilého poskytování služby a v případě nových forem odlehčovacích služeb. Tyto charakteristiky jsou popsány v následujících odstavcích.

Cílené zaměření na podporu pečujících

Mezi rozhovory, ze kterých probíhal výběr přístupů zařaditelných do tohoto výzkumu, figurovala celá řada forem podpory jak pro osoby se ZP, tak pro jejich pečující. Zatímco mezi přístupy primárně určenými osobám se ZP byla nemalá část z nich shledána jako tradiční, z důvodu neexistence vymezení neformálních pečujících v české legislativě byly přístupy zaměřené přímo na podporu pečujících osob zařazeny téměř vždy.

Využití expresivních terapií a zooterapie

Profese terapeutů poskytujících expresivní terapii či zooterapii dosud nebyly uzákoněny, mezi zařazenými netradičními přístupy tedy figurovaly poměrně hojně a nabývaly různých podob. Podrobněji jsou popsány v kapitole 3 Netradiční přístupy podpory samostatnosti.

Využití nové terapeutické či podpůrné metody

Mezi nově vytvořené metody podpory samostatnosti patří senzomotorická integrace (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch), nový způsob využití již existující terapie přináší Centrum sociálních služeb Tloskov (floating terapie), novou formou podpory je také peer klub při PN Bohnice. Ani jeden z těchto přístupů nenachází obdoby v systému zdravotnictví, školství ani sociálních služeb.

Tréninkové byty jako nový způsob podpory bydlení

Tréninkové byty organizací CZEPA a Rytmus se liší od tradičních forem podpory bydlení především skutečností, že neposkytují dlouhodobé ubytování. Obě služby představují jakýsi zkušební prostor, ve kterém stráví omezené množství času. Cílem není toto bydlení dlouhodobě udržet, ale naopak využít toto prostředí k tréninku a vyzkoušení požadovaných parametrů tak, aby pak nabyté zkušenosti mohli aplikovat ve vlastním domácím prostředí. *(dvojice klientů je tam vždy na dva týdny, víkendy tam nejsou, přijdou až odpoledne ve všední dny z práce či ze školy; Chceme, aby si vyzkoušeli co nejvíce různých činností – nácvik činností v domácnosti, nákup, vaření, praní apod. – obojí Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)*

Nové formy odlehčení odlišné od odlehčovací služby

Netradiční způsoby poskytování tohoto druhu podpory jsou v tomto výzkumu zastoupeny homesharingem a službou krátkodobého hlídání dětí organizace LÍP A SPOLU. První zmíněná je jedinečná zapojením komunity, druhá možností dočasného (maximálně několik hodin) svěřením dítěte pod dohled důvěryhodné osoby.

Nová pracovní pozice peer pracovníka

Peer podpora obecně hrála velkou roli v celé řadě přístupů pro pečující i osoby se ZP, možnost sdílení s dalšími pečujícími a osobami se ZP byla v případě obou skupin zařazována účastníky rozhovorů jako přínos jejich přístupu nebo služby mimo aspekt samostatnosti (viz kapitola 4.1 Podporované aspekty samostatnosti a další přínos netradičních přístupů a služeb). Mimo různých podob neformálního získávání této podpory však některé přístupy zmiňují přímo roli peer pracovníka jako samostatné profese. Jedná se například o pracovníky Peer klubu při PN Bohnice, pozici peer konzultantky organizace Asistence o. p. s., zařadit by se dala i provozovatelka laické telefonní poradny (organizace Ondřej a SYMPATHEA), ač jde v tomto případě o činnost dobrovolnou.

Zaměření se na problém, který tradiční služby nepokrývají

Některé služby objevily zcela novou oblast, které se u dané cílové skupiny tradiční služby nevěnují. Jde o Sobí pobyty Tyfloturistického oddílu cílící zejména na seberozvoj osob se zrakovým postižením, dále také oblast bezdomovectví osob s duševním onemocněním, kterou se zabývá organizace Ledovec ve své službě Housing First. Problematiku přechodu ze školního do pracovního prostředí se snaží pokrýt tranzitní program (AGAPO) nebo pravidelná přechodová setkání (APLA jižní Čechy).

Zaměření na životní období nepokrytá tradičními službami

Někteří poskytovatelé často zmiňovaly motivaci k vytvoření jejich služby z důvodu neexistence návaznosti v určitých věkových obdobích života dětí a mladých dospělých se ZP. Ta se jeví jako kritický bod ve dvou životních obdobích. Prvním z nich je období po sedmém roku věku dítěte, kdy končí možnost využívání služeb rané péče. Tým okolo dítěte organizace EDUCO poskytuje službu rodinám až do 9 let věku dítěte právě z důvodu podpory v překonání období po ukončení služeb rané péče, organizace Alfa Human Service, poskytuje z tohoto důvodu službu věkově neomezenou a na absenci následných služeb po rané péči poukazuje i organizace Péče bez překážek věnující se podpoře pečujících (*vidíme, jak je důležité pracovat s rodinami komplexně i po ukončení rané péče. Tam vidíme v systému pořád velkou mezeru.* – Alfa Human Service, z. s.).

Druhým krizovým obdobím je období přechodu ze služeb pro děti se ZP do služeb pro dospělé. Z netradičních přístupů zařazených do tohoto výzkumu se toto období snaží pokrývat služby poskytující tranzitní programy připravující mladé studenty na samostatný život postupnými kroky. Podporují ji i informováním pracovníků škol o následných službách a důležitosti osamostatňování. Také Sobi pobyty Tyfloturistického oddílu zvolily cílovou skupinu nad 15 let z důvodu absence možností rozvoje po opuštění letních táborů (*dlouhodobě pociťujeme, že pro naše „odrostlé děti“ žádné pobyty, kde by mohli mít čas sami pro sebe a někam se posunout, nejsou* – Tyfloturistický oddíl, z. s.).

Operativní poskytování služby širokému věkovému spektru klientů

Organizace Alfa Human Service upozorňuje na skutečnost, že rodič ani osoba se ZP nemají šanci vědět, jak přesně se bude v dlouhodobém horizontu jejich budoucnost vyvíjet. Jinak řečeno, nemohou vědět, kdy a v jaké míře budou potřebovat pomoc. Potřebují tedy služby, které s tímto faktem počítají a jsou schopny poskytnout podporu v nahodilém intervalu a v ideálním případě také bez omezení věkem dítěte. Ze zařazených organizací tuto „podporu kdykoli“ umožňují například již zmíněná organizace Alfa Human Service, laická telefonní poradna sdružení Ondřej, Tým včasné podpory organizace Práh jižní Morava nebo peer klub při PN Bohnice. (*s částí rodičů, kteří to potřebují, je potřeba pracovat v nahodilém intervalu. Mohou vstoupit do služby a pro něco si přijít, pak se zase odpojit, pak se ozvat zase za dva roky... Není možné dopředu odhadnout, jak bude vypadat můj život a co budu potřebovat.* – Alfa Human Service, z. s.). Operativní a individuálně nastavenou možnost podpory umožňují také služby zapojující komunitu do podpory osob se ZP a jejich pečujících (Spolubyt, homesharing).

Obecně je možné říci, že formát některých netradičních služeb umožňoval pečujícím (a přeneseně i osobám se ZP) efektivnější využívání jejich času. Mezi aspekty samostatnosti, především v oblasti psychohygieny, byla zmiňována potřeba nalezení času pro sebe, k tomu je ale potřeba dát pečujícím osobám prostor. Při dobré koordinaci rodič není poslíčkem zpráv mezi jednotlivými odborníky, komunikace probíhá efektivněji (*Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle* – EDUCO Zlín z. s.). Také služeb určených pečujícím osobám se mohou rodiče zúčastnit často pouze za předpokladu, že mají zajištěné hlídání svých dětí. Některé ze zařazených netradičních přístupů (Zet-My, APLA Jižní Čechy atd.) řešili tuto potřebu poskytováním paralelního programu pro děti v době aktivit určených rodičům (*Rodiče jsou ve svém každodenním životě zahlceni (cvičení, léčba, ...)*,

nemají prostor na další aktivity. Na pobytech jsou osobní asistenti, kteří o děti pečují – PARENT PROJECT, z. s.).

Velkou pomocí je také stav, kdy se více služeb fyzicky vyskytuje na jednom místě, ať už se to týká služeb koordinace pomocí fyzických týmových setkání (například Tým okolo dítěte organizace EDUCO, Tým včasné podpory organizace Práh jižní Morava atd.) nebo zprostředkovávání několika služeb v jednom místě. Tento benefit umožňují školské, sociální i rehabilitační služby organizací Kaňka a Integrační centrum Zahrada, zprostředkování terapií organizací LÍP A SPOLU atd. *(Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... – Integrační Centrum ZAHRAADA).* Z přítomnosti služeb na jednom místě profitují díky místní a časové dostupnosti i samotní lidé se ZP. V poskytování času pro sebe hrají klíčovou roli také již zmíněné odlehčovací služby a služby jim podobné.

5 Diskuze

Hlavním cílem výzkumu bylo popsat netradiční přístupy pro rozvoj osamostatňování dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením nebo jejich pečujících. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů bylo identifikováno 28 přístupů zaměřených na osoby se ZP, které byly rozděleny do kategorií expresivní terapie, zooterapie, specifické terapie, zaměstnání, bydlení, koordinace a interprofesní spolupráce, ostatní. Dále bylo identifikováno 13 přístupů zaměřených na pečující osoby, rozděleny byly do kategorií podpůrné rodičovské skupiny, vzdělávání rodičů, péče o rodiče, zprostředkování a koordinace podpory, kombinace podpůrných skupin, vzdělávání a péče. Identifikováno bylo také 8 přístupů poskytovaných osobám se ZP a pečujícím zároveň. Rozděleny byly na společné vzdělávání, hlídání dětí, plánování společného postupu, souběh programu pro osobu se ZP a pečujícího. Podrobný přehled všech přístupů je uveden v kapitole 3 Netradiční přístupy podpory samostatnosti.

Diskuze se dále v první části věnuje vybraným aspektům samostatnosti a aspektům prostředí, druhá část se zaměřuje na některé pracovníky, kteří se podílí na podpoře osob se ZP i pečujících, s důrazem na jejich přímou spolupráci.

5.1 Aspekty samostatnosti

Jak již bylo zmíněno, výzkum neidentifikoval žádný aspekt samostatnosti, který by byl typicky rozvíjen pouze u jednoho nebo jen některého ze zařazených druhů postižení. Několik odlišností v důrazu na určité oblasti samostatnosti bylo identifikováno pouze z hlediska věku cílové skupiny osob se ZP. Vybrané aspekty samostatnosti jsou v následujících odstavcích diskutovány konkrétněji, včetně specifik z hlediska věku cílové skupiny u některých z nich.

Téma **svobody** osob se ZP je jedním z klíčových aspektů autonomie, Motlová (2007) dokonce považuje svobodu za její synonymum. Někteří poskytovatelé netradičních přístupů a služeb považují svobodu za jeden ze svých principů, jiní řadí její složky do rozvíjených aspektů samostatnosti, někteří ji označují za jakousi přidanou hodnotu terapie. V každém případě jde o aspekt, se kterým přístupy hojně pracují. Svoboda v sobě zahrnuje schopnost či možnost volby, schopnost či možnost rozhodování a plánování, přijímání zodpovědnosti za sebe sama, ale i schopnost určité flexibility. Právě rozdíl v nahlížení na jednotlivé body jako na schopnost či možnost představuje rozdíl ve vnímání jednotlivých aspektů jako dovedností či nároků.

Také všechny zmíněné **aspekty prostředí** (fyzické, psychické, reálné, komunitní) nabízejí pohled na samostatnost nikoli pouze jako na soubor schopností, které musí rozvíjet jedinec se ZP a jeho pečující, ale i jako na úkol společnosti. Také studie Beebe (2022) věnující se sebeurčení osob s mentálním postižením poukazuje na dva odlišné póly názoru na tuto

schopnost. Většina oslovených respondentů jejího výzkumu souhlasila, že schopnost sebeurčení může být zlepšena v průběhu času tréninkem a zkušenostmi, někteří respondenti s tímto tvrzením nesouhlasili. Dle jejich názoru hlavní roli k dosažení sebeurčení hrály sociální faktory a faktory prostředí. Autorka dále uvádí, že život v prostředí s omezenou přístupností přímo souvisí s možností sebeurčení a silně ovlivňuje schopnost volby a kontroly nad svým životem.

Aby tedy k osamostatňování vůbec mohlo dojít, je třeba vytvořit inkluzivní prostředí. Tento fakt zapracovávají do svých plánů i některé české strategické dokumenty, jako je Strategie reformy psychiatrické péče (destigmatizace jako jedna z oblastí reformy; Ministerstvo zdravotnictví, 2013), Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025 (deinstitutionalizace sociálních služeb, osvěta veřejnosti; Pospíšil et al., 2015) nebo Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob (zvýšení společenského uznání pečujících osob jako jeden z cílů; Geissler et al., 2019).

Samostatné **rozhodování a plánování** umožňuje jedinci realizovat svůj záměr, zároveň ho však zavazuje k přijetí zodpovědnosti za svá rozhodnutí. Důraz na zodpovědnost, plánování a vlastní rozhodování kladou mimo jiné služby tranzitních programů, podporovaného zaměstnávání a služby jim podobné. Ve svých principech je zahrnují i vydané metodiky těchto programů (Valentová et al., 2014; Vitáková, 2005). Lacinová et al. (2016) označují samostatnost v rozhodování, přijetí zodpovědnosti za vlastní chování a uvažování o sobě v dlouhodobějším horizontu (plánování budoucnosti) jako jedna z kritérií dosažení dospělosti.

Nutnost nést následky svého rozhodnutí úzce souvisí i s dovedností určité **flexibility**. Člověk (nejen) se ZP musí dokázat unést i situace, které mu nejsou příjemné, včetně schopnosti přizpůsobit se pobytu v novém prostředí a s novými lidmi. Pro možnost odpoutání se od rodiče je tedy tato schopnost klíčová. Jak uvádí organizace Alfa Human Service v kontextu využívání služeb, kde dítě tráví čas bez rodiče, rodič potřebuje umět předat informace o potřebné podpoře svého dítěte a dítě potřebuje umět tuto podporu přijmout. Člověk se ZP se tedy do určité míry musí umět přizpůsobit prostředí. U rodičů je v kontextu netradičních přístupů a služeb zdůrazňována spíše schopnost tolik se prostředí nepřizpůsobovat, neboť pečující mají naopak tendence přizpůsobovat se prostředí příliš.

Schopnost a možnost **volby** téma svobody zastřešuje. Z dotazníkového šetření Beebe (2022) vyplynulo, že nabídka volby byla ve Velké Británii nejvíce využívanou metodou k podpoře sebeurčení osob s mentálním postižením v rámci muzikoterapeutických programů. Zuzana Ouřednicková využívající ve své muzikoterapeutické praxi rezonanční kolébku převážně u dětí s těžším mentálním postižením uvádí, že s těmito dětmi je často v dobré víře manipulováno.

I proto je jedním z jejích principů práce snaha ponechat jim volbu. Obtíže s podporou samostatného rozhodování lidí s mentálním postižením nejen dětského věku byly zmiňovány i v některých studiích. Neuman a Bryen (2022) uvádí tyto obtíže u sociálních pracovníků, ale i u rodičů osob s mentálním postižením. Omezené možnosti zapojení do rozhodování o sobě samotném i o dění ve společnosti zmiňují u stejné cílové skupiny i Carey a Ryan (2019). Qian et al. (2015) uvádí riziko přílišné asistence dětem se ZP, která vede k úbytku možností zkoušet nové výzvy, omezení podílení se na rozhodování a k nemožnosti plně rozvíjet svůj potenciál. Podpora samostatného rozhodování pramenící z práva na autonomii je zmiňována také u osob s tělesným postižením. (Sampaio & Guilhem, 2022)

Lama Majaj et al. (2020) uvádí, že vědomé a řízené rozhodnutí je umožněno komplexním poznáním své vlastní osoby. Také Lacinová et al. (2016) jsou přesvědčeni, že k důležitým rozhodnutím jedinec směřuje propojením svých zkušeností se svým vlastním já. **Sebepoznání** jako základ fungování v dalších oblastech včetně rozhodování bylo uváděno jako důležitý aspekt samostatnosti osob se ZP také přístupy a službami zařazenými do tohoto výzkumu. Zajímavostí je skutečnost, že oblast sebepoznání byla explicitně uváděna pouze u věkové kategorie adolescentů a mladých dospělých pravděpodobně z důvodu vyšší kognitivní náročnosti této schopnosti. Lama Majaj et al. (2020) oproti tomu uvádí důležitost sebepoznání (v jejím případě po tělesné stránce) již u dětí.

Dle přístupů a služeb v tomto výzkumu vede sebepoznání ke schopnosti říct si o pomoc, schopnosti posoudit, v čem pomoc potřebuji a v čem ne, k lepší péči o své duševní i fyzické zdraví. Jde o jakési seznamování se s realitou své osoby. Bezprostředně také souvisí se vzděláváním se o své nemoci (v případě pečujících vzděláváním se o nemoci/postižení svého dítěte). Již Lenker et al. (1984) uvádí, že jedinci s postižením, kteří cítí kontrolu nad svou nemocí, bývají samostatnější v technikách self-managementu. Stejně závěry jsou také podkladem spolupráce psychoterapeuta a fyzioterapeuta v zařazených organizacích MSrehab a v RS Centru při VFN. Sebeoznání v kontextu samostatnosti tedy zahrnuje jak psychickou, tak fyzickou stránku své osoby, které spolu úzce souvisí.

Některé z terapií pro osoby se ZP s **propojováním psychické a fyzické stránky** člověka pracovaly. Zařazené přístupy věnující se pečujícím osobám se oproti přístupům určeným osobám se ZP věnovaly propojení psychické a tělesné stránky jen zřídka. Zmíněna byla organizace relaxačního cvičení (Diakonie ČCE v Litoměřicích) a využití rezonanční kolébky (Zuzana Ouředníčková) u pečujících osob, oba případy však zmiňovaly tyto služby pouze okrajově. Existují přitom studie potvrzující benefity péče o fyzickou stránku pečujících. Například Senturk et al. (2021) provedli randomizovanou kontrolní studii prokazující pozitivní

vliv cvičení Pilates na psychosomatickou odolnost primárních pečujících o děti se speciálními potřebami. Potřebu péče o fyzické zdraví pečujících například formou rehabilitací nebo lázeňských pobytů označují jako potřebnou i autoři Návrhu strategického dokumentu na podporu pečujících osob. Dobrý zdravotní stav považují za základní předpoklad na straně pečující osoby pro poskytování péče. (Geissler et al., 2019) Dotazníkové šetření realizované pro účely projektu Podpora neformálních pečujících II. ukázalo, že 48 % pečujících, kteří ukončili péči o blízkého v domácím prostředí a zvolili jeho přesun do zařízení, tak učinili z důvodu fyzické náročnosti péče. (Fond dalšího vzdělávání, 2018) Přístupy, které jsou součástí tohoto výzkumu, oproti tomu zdůrazňují spíše umožnění času pro sebe, který mohou pečující využít dle svého uvážení, nebo jsou zaměřeny na sdílení zkušeností. Cíleně však na psychosomatickou stránku zaměřeny z většiny nejsou.

Lee et al. (2023) ve svém systematickém review uvádí, že jedinci s mentálním postižením, kteří byli zodpovědní za své ADL a měli možnost volby, jak budou trávit svůj čas, vykazovali vyšší míru **sebedůvěry**. Také Lacinová et al. (2016) vysvětlují, že pocit svobodného aktérství a sebeurčení dodává člověku pocit sebejistoty a vlastní ceny. O opačném směru, kdy nedostatek sebedůvěry omezuje svobodu volby hovoří Neuman a Bryen (2022). Schopnost plánování, rozhodování a volby tedy souvisí také se sebedůvěrou. Neuman a Bryen (2022) dále uvádí, že lidé s postižením obvykle nejsou zvyklí vyjadřovat své sny a svá přání a potřebují v tomto směru povzbuzení a podporu. Sebedůvěra se objevovala mezi aspekty samostatnosti i aspekty mimo samostatnost, a to jak osob se ZP, tak pečujících. V případě osob se ZP se navíc pojila se sebezpřijetím. V jejich případě šlo většinou spíše o odbourání strachu ze samostatného jednání.

Lee et al. (2023) podporují teorii, že sebedůvěru zvyšuje zapojení se do aktivit, což potvrzují i zařazené netradiční přístupy a služby (např. komunitní muzikoterapie Centra sociálních služeb Tloskov, tranzitní programy a podporované zaměstnávání organizací AGAPO a ARPIDA, Sobí pobyty Tyfloturistického oddílu a další). Jako další faktor podporující sebevědomí řadí tito autoři také intimní vztah, tedy téma, které netradiční přístupy a služby nezmiňovaly.

U pečujících se v rámci témat sebedůvěry objevovalo spíše posílení vědomí, že se svým dítětem pracují dobře a jsou největšími odborníky na péči o něj. Goodday et al. (2019) doplňuje, že dostatečná sebedůvěra umocňuje u rodičů využívání pozitivních copingových strategií.

Vzdělávání se (obecně řečeno **zisk informací**) bylo v případě pečujících řazeno do aspektů samostatnosti i aspektů mimo samostatnost. Díky informacím o situaci a možnostech mohou pečující lépe plánovat, pochopit, co se děje s nimi a s jejich dítětem, a v neposlední řadě vědět, jak se obhájit. Anaby et al. (2014) zmiňují, že nedostatek informací o dostupných programech a službách představuje častou bariéru. Chmelová (2021) řadí mezi podpůrná opatření

dlouhodobě pečujících související se vzděláváním podporu výchovných kompetencí, vzdělávací programy týkající se jejich vlastního duševního zdraví a podporu konstantní práce s informacemi. Nutnost získávat informace konstantně uvádí i Gilson et al. (2017), neboť stárnoucí rodiče mívají typicky se schopností zůstat informováni o existujících možnostech podpory obtíže. Nutnost zprostředkování vzdělávání pro pečující vyzdvihuje také Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025, která ji řadí do jednoho ze svých cílů. (Pospíšil et al., 2015) Organizace Péče bez překážek zařazená do současného výzkumu uvádí v rámci informování potřebu nejen informace získávat, ale také mít podporu v jejich interpretaci a třízení.

V kontextu osob se ZP bylo vzdělávání v podobném slova smyslu jako u pečujících řazeno spíše do aspektů mimo samostatnost a zmiňováno bylo spíše u starších jedinců (adolescentů a mladých dospělých). Jako druh vzdělávání se je však možné označit i sebepoznání.

Schopnost **komunikace** byla v rámci podpory samostatnosti netradičními přístupy a službami zmiňována především z hlediska jejich sociálních aspektů. Sociální aspekty komunikace u osob se ZP zahrnovaly schopnost říct si o pomoc, umět odhadnout sociální situaci a adekvátně v ní reagovat, dokázat udržovat hranice, jednat v krizové situaci. U pečujících byly dovednosti podobné, pouze vztažené k jejich dítěti. Zahrnovali schopnost vysvětlit, co mé dítě potřebuje, říci si o pomoc s péčí o dítě, dokázat vykomunikovat v rodině, kdo zastane jakou část péče. V případě osob se ZP i pečujících všechny tyto komunikační dovednosti úzce souvisejí se schopností sebeobhajoby.

Sebeobhajoba figurovala také mezi aspekty samostatnosti osob se ZP, ve větší míře však byla zmiňována jako prvek samostatnosti pečujících. Skupiny, vůči kterým jsou osoby se ZP a pečující podporováni v sebeobhajobě jsou obecně vzato autority. V případě osob se ZP byli zmiňováni primárně rodiče, v případě rodičů služby a odborníci pracující s jejich dětmi. Zmiňována je také skutečnost, že rodič může odborníky v péči o jeho dítě zaučit, tento bod vyzdvihují organizace LÍP A SPOLU, Péče bez překážek a Alfa Human Service. Rodič je tím mimo jiné staven naroveň odborníkům věnujícím se dítěti (je odborníkem na své dítě). Právě stále přetrvávající nerovnost pečujících a odborníků některých služeb může být důvodem, proč je téma sebeobhajoby vůči odborníkům mezi pečujícími aktuálním tématem. Jak uvádí organizace Péče bez překážek, rovnocenná spolupráce s rodiči může být přitom pro odborníky pracující s jejich dětmi velmi přínosná. V aspektech mimo samostatnost se pak u pečujících objevuje ještě sebeobhajoba vůči státnímu systému, vyznívá tedy spíše jako jakási další úroveň následující za obhajobou před odborníky. Podpora participace pečujících na tvorbě politiky, posílení rozhodování o podobě péče a podpora vzniku advokačních skupin pečujících je také

jedním z témat Návrhu strategického dokumentu na podporu pečujících osob. (Geissler et al., 2019)

Jak již bylo zmíněno, podpora sebeobhajoby osob se ZP byla směřována především k hájení svých práv a zájmům vůči rodičům. V současném výzkumu byla v kontextu sebeobhajoby vůči rodičům zmiňována především potřeba zdůraznění své dospělosti. Bezprostředně to souvisí se sklonem k hyperprotektivitě, který uvedly mnozí účastníci rozhovorů jako jedno z klíčových témat, na kterém je s rodiči třeba pracovat.

Sebeobhajoba vůči odborníkům nebo systému u osob se ZP v takové míře zdůrazňována nebyla. Je možné, že k tomuto kroku je přistupováno až u starších osob se ZP nebo že se tato činnost odehrává v rámci jiných služeb a skupin (například patientských organizací), které do výzkumu zařazeny nebyly. Možnou interpretací ale také může být obdobná situace jako u pečujících, u kterých byla primárně zdůrazňována sebeobhajoba vůči odborníkům a až poté sebeobhajoba vůči systému. U osob se ZP jsou nejbližší úrovní autority většinou rodiče, odborníci a služby jsou v jejich případě až jakousi druhou linií.

Ani jeden z účastníků rozhovorů explicitně neuváděl podporu obhajoby své osoby nebo svého dítěte před širší veřejností, je ale možné, že byla tato podpora skryta v obecnějších vyjádřeních typu „schopnost říct si o pomoc“, „komunikačně sociální dovednosti“ a podobně.

Oblast psychohygieny zahrnuje různorodou položku dovedností, která se v mnohém překrývá s některými výše zmíněnými (sebedůvěra, sebeobhajoba atd.). Jde také o kategorii, která se svou náplní u osob se ZP a pečujících poměrně lišila. U osob se ZP se v rámci psychohygieny objevuje překonání obav a motivace. Účastníci rozhovorů ji nezařazovali mezi aspekty samostatnosti, úzce ale souvisela právě se schopností sebedůvěry, která mezi tyto aspekty řazena byla. U pečujících osob bylo téma psychohygieny v rámci samostatnosti zmiňováno poměrně ve velké míře. Zahrnovalo především apel na prostor pro volný čas a vyvarování se sebeobětování. Sebeobětování uvádí jako rizikové také Chmelová et al. (2023) nebo Geissler et al. (2015).

Linkou, která spojovala mnoho podporovaných schopností pečujících i osob se ZP je **orientace na budoucnost**. Přestože mnoho pouček z oblasti duševního zdraví, ale i konkrétněji z oblasti podpory osob se ZP a jejich pečujících zdůrazňuje význam orientace na „tady a teď“, v případě podpory osamostatňování se z logiky věci ukazuje spíše důležitost orientace na to, co bude. Vedení ke strategii „tady a teď“ se jeví jako účinné spíše v akutních a nových situacích – jak uvádí například Michalík et al. (2015) v případě nově zjištěného postižení dítěte. V případě osamostatňování se však jedná spíše o dlouhodobý proces, který je třeba plánovat. Schopnost plánování je také jedním z atributů samostatnosti osob se ZP, který je přístupy a službami

zařazenými do tohoto výzkumu podporován. Zaměření na budoucnost je například dle metodiky Valentové et al. (2014) jedním z principů tranzitních programů.

V případě rodičů schopnost orientace na budoucnost zahrnuje schopnost nebát se dítě pustit, dát mu k samostatnosti prostor a pracovat na tom, aby byl rodič v péči o své dítě se ZP co nejvíce nahraditelný. Ať už dítětem samotným, či podpůrnou sítí. Plánování zástupnosti v péči cíleně podporuje služba individuálního mentoringu speciálním pedagogem organizace Zet-My, v rámci které je s rodičem vytvářen tzv. Plán zástupu v péči. Dle Geissler et al. (2019) je řešení krizových situací jedna z oblastí, ve které pečující potřebují službami podpořit. Nutnost plánování zdůrazňují i Lee a Burke (2020) z pohledu skutečnosti, že osoby se ZP s největší pravděpodobností své rodiče přežijí. Se strachem ze situace „až tu rodiče nebudou“ je třeba pracovat jak se samotnými rodiči, tak s osobami se ZP.

Zajímavým aspektem bylo zaměření některých služeb pro starší děti a mladé dospělé na **oblast bydlení a zaměstnání**. I z hlediska tradičního pojetí vývojové fáze dospělosti jsou tyto dva fenomény (tedy vlastní domácnost a stabilní zaměstnání) považovány za jedny ze základních znaků dospělosti. (Lacinová et al., 2016) Dalším důležitým faktorem mladé dospělosti je však také **založení rodiny** (Lacinová et al., 2016; Šimíčková-Čížková et al., 2010). Na schopnost samostatně se postarat o dítě však nebyl přímo cílen žádný ze zařazených přístupů. Langmeier & Krejčířová (2006) i Lacinová et al. (2016) uvádí jako důležitý aspekt dospělosti přijetí zodpovědnosti za svou osobu, své chování a rozhodování. U péče o dítě však nastupuje také zodpovědnost za jedince, který je na rodiči závislý, a je tedy možné, že je tato životní oblast mnohými chápána až jako jakási vyšší úroveň samostatnosti. Nic to ale nemění na skutečnosti, že se mladí lidé se ZP rodiči stávají, a i v této oblasti mohou potřebovat podporu. V České republice tuto podporu poskytuje například organizace Okamžik, která nabízí dobrovolnickou asistenci rodičům s těžkým zrakovým postižením ve vzdělávání a celkovém rozvoji jejich dětí. (Okamžik, 2023) Ve formě přednášek i nácviků probíhal také program Centra Paraple Máma, táta na vozíku určený rodičům s poraněním míchy. (Centrum Paraple, 2018) Podporu je však také třeba poskytnout v podobě eliminace předsudků a diskriminace rodičů se ZP, se kterou se tito lidé setkávají poměrně často (Česká televize, 2023; Powell et al., 2022; Powell & Albert, 2021). Traunstadóttir & Sigurjónsdóttir (2021) poukazují na skutečnost, že se lidé se ZP málokdy setkávají s dotazy, zda chtějí mít vlastní děti, a i když je mají, mohou ztratit nárok na péči o své dítě. Dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením přitom mají osoby se ZP právo založit rodinu, svobodně vychovávat své děti a dostávat k tomu podporu. (2011, s. 13)

5.2 Personální podpora a přímá spolupráce

Většina přímých kooperací identifikovaných v tomto výzkumu se týká spolupráce sociální služby s další službou či odborníkem, z velké části ale proto, že naprostá většina oslovených organizací je poskytovatelem sociálních služeb. Oblast zdravotnictví, školství a neziskového sektoru včetně patientských organizací byla zastoupena jen několika málo případy.

Co se týče **spolupráce sociálních služeb s rezortem zdravotnictví**, situace je zkomplikována skutečností, že jsou někteří pracovníci s tímto vzděláním vedeni jako pracovníci v sociálních službách, ač vykonávají svou zdravotnickou profesi. Není tedy vždy možné tuto roli odhalit. Taková situace se týká například ergoterapeutů. (Jelínková & Krivošíková, 2007) Celkově je ale patrné, že se na této spolupráci poměrně často podílejí rehabilitační pracovníci (ergoterapeuti, fyzioterapeuti), ač mnohdy nebyla jejich spolupráce zařazena do netradičních přístupů z důvodu ne tak úzké a přímé spolupráce.

Spolupráce zdravotnických a sociálních pracovníků byla hojně zmiňována službami podporujícími osoby s duševním onemocněním. V tomto případě se jednalo o zdravotní sestry, psychiatry a psychology. Roli v tomto směru pravděpodobně hraje Strategie reformy psychiatrické péče, která podpořila větší provázanost rezortu zdravotnictví a sociálních služeb nejen zřízením center duševního zdraví. (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2013)

Jendou z forem přímé spolupráce při podpoře pečujících je **týmové setkávání** pracovníků věnujících se jejich dítěti se ZP. Málodky se ale stává součástí týmového setkání i pracovník pracující primárně s pečujícím. Tato varianta je částečně praktikována v organizaci Alfa Human Service, ve které psychoterapeut pracující s rodičem a ergoterapeut případně i sociální pedagog pracující s dítětem konzultují situaci rodiny z hlediska vzájemného osamostatňování na společných poradách. Nejvíce tato bezprostřední spolupráce probíhá na týdenních pobytech. Na poradách však nebývají přítomni samotní pečující ani děti.

Organizace EDUCO Zlín poskytující mimo jiné službu rané péče přímou spoluprací pracovníků podporujících dítě se ZP s psychoterapeutem rodiče nepodporuje. Naopak zdůrazňuje oddělenost kontaktu rodiče s psychoterapeutem kvůli zachování anonymity a většímu pocitu bezpečí rodiče. Kontakt na pravidelnou psychoterapii proto rodičům „pouze“ zprostředkovávají. Zprostředkování kontaktu s psychoterapeutem bylo zařazeno mezi tradiční služby, je zde však uvedeno pro poskytnutí jiného úhlu pohledu na spolupráci poskytovatelů služeb s psychoterapeuty pečujících. Přesné znění popisu této služby je dohledatelné v přepisu rozhovoru s organizací EDUCO Zlín z. s. v příloze 2: Rozhovory.

Poslední specifickou pozicí, která se může významně podílet na podpoře osob se ZP i pečujících je **pozice člověka se stejnou zkušeností – peera**. Drobné odlišnosti v přínosu peer podpory mezi oběma cílovými skupinami zahrnovaly u osob se ZP témata schopnosti říct si o pomoc a schopnosti zodpovídat za svůj čas. Dle Saxena et al. (2020) patří mezi přínos peer podpory dětí a adolescentů s neurovývojovým postižením také zlepšení sociálně komunikačních dovedností a zlepšení schopnosti zapojit se do rutinních činností. U pečujících se oproti osobám se ZP objevovala podpora v sebeobhajobě, důraz na fakt, že sebeobětování není řešení a sejmутí pocitu viny. Lancaster et al. (2023) uvádí také redukci stresu, Shilling et al. (2013) nalezení sociální identity, učení se od druhých, osobnostní růst a uvědomění důležitosti podporovat druhé.

Peer podporu zprostředkovává a organizuje odborník (např. vedení podpůrných skupin psychologem, psychoterapeutem či supervizorem) nebo organizace poskytující odborné služby (Asistence o. p. s., Housing first organizace Ledovec). Služby sdružení Ondřej a Peer klubu při PN Bohnice naopak zdůrazňují přínos podpory, na které se žádný odborník nepodílí. Dle sdružení Ondřej odborník pečujícího příliš ovlivňuje svým úhlem pohledu. Organizace SYMPATHEA z toho důvodu podporuje členy rodiny osob s duševním onemocněním v zakládání vlastních skupin bez odborníků. Osoba bez vlastní zkušenosti nikdy plně nepochopí, co obnáší život pečujícího ani osoby se ZP, což je skutečnost zmiňovaná napříč organizacemi poskytujícími některou z forem této podpory.

Organizace Alfa Human Service oproti tomu zmiňuje přínos odborné podpory. Dle jejich slov podpora odborníkem (psychoterapeutem) umožňuje pečujícím otvírat témata a nezatěžovat při tom své okolí. Poukazují tím na skutečnost, že některé informace je vhodné sdílet s peer osobami a některé spíše s odborníkem. I to může být důvod vedení skupin psychology či psychoterapeuty, působení peer pracovníků v kolektivu jiných odborností, či specifické situaci peer konzultantky pro pečující organizace Asistence o. p. s., která sama prošla psychoterapeutickým výcvikem.

Přednosti a limity

Mezi přednosti tohoto výzkumu patří velké množství realizovaných rozhovorů, ze kterých bylo možné netradiční přístupy a služby extrahovat. Rozhovory pokrývaly širokou škálu osob se ZP různého věku i druhu postižení a osob o ně pečujících. Zahrnovaly také přístupy a služby poskytované napříč celou Českou republikou. Rozhovory byly autorkou diplomové práce opakovaně pročteny a jejich analýza byla v průběhu celého procesu neustále přepravována a upřesňována. Předností je také navázání diplomové práce na smluvní projekt a její výsledky budou autory projektu prakticky využity.

I přes širokou škálu zařazených přístupů však výzkum zahrnoval pouze minimum služeb a přístupů poskytovaných v rámci rezortu školství a rezortu zdravotnictví. Lze předpokládat, že obě tyto oblasti hrají v osamostatňování osob se ZP velkou úlohu, která ale nebyla příliš představena. V rámci rezortu zdravotnictví jde především o nezastupitelnou úlohu zdravotní rehabilitace poskytovanou v nemocnicích, rehabilitačních ústavech atd., která by mohla hrát roli především v podpoře soběstačnosti osob se ZP s důrazem na osoby s tělesným postižením. Dále nebyly až na jednu výjimku (PARENT PROJECT, z. s.) osloveny pacientské organizace, u kterých se dá očekávat především role v oblasti peer podpory, sebeobhajoby a podpory pečujících.

Další limitem je skutečnost, že rozhovory nebyly realizovány přímo k účelu tohoto výzkumu. Ač šlo výzkum svým zaměřením velice blízký tomuto, v některých rozhovorech chyběly některé potřebné informace týkající se především průběhu dané služby či přístupu. Z tohoto důvodu nebylo možné některé ze služeb a přístupů do výzkumu zařadit, ač by při bližším popisu mohly být seznány jako netradiční. Také rozlišení, zda daný aspekt zařazují samotní účastníci rozhovorů do aspektů samostatnosti, či spíše do aspektů mimo samostatnost, bylo touto skutečností znesnadněno.

Výzkumníci realizující rozhovory postupovali pouze podle hrubě načrtnuté struktury otázek. Způsoby dotazování se tedy napříč realizovanými rozhovory do určité míry lišily a mohly tak ovlivnit povahu získaných informací.

Závěr

Diplomová práce formou tematické analýzy představila vybrané netradiční přístupy a služby podporující osamostatňování osob se ZP a jejich pečujících. Popsala, čím se tyto přístupy liší od přístupů, jež jsou součástí státem dané struktury, na jaké aspekty samostatnosti se zaměřují a jaké profese či organizace v rámci nich úzce spolupracují.

Identifikovány byly přístupy služby zaměřené na osoby se zdravotním postižením, přístupy a služby zaměřené na pečující a přístupy a služby zaměřené na obě skupiny zároveň. V případě osob se ZP se jednalo o různé druhy terapií, netradiční způsoby podpory bydlení a zaměstnání, služby zajišťující koordinaci podpory a interdisciplinární spolupráci. V případě pečujících šlo o služby podpůrných rodičovských skupiny, služby zaměřené na vzdělávání, péči o rodiče a opět koordinaci podpory. Přístupy a služby určené oběma skupinám zároveň zahrnovaly oblast společného vzdělávání, hlídání dětí, plánování společného postupu a souběhu programu pro osobu se ZP a pečujícího.

Dominantními účastníky realizovaných rozhovorů byli pracovníci sociálních služeb, jen málo z nich bylo realizováno s pracovníky v oblasti školství a zdravotnictví. Pro další výzkum doporučuji zaměřit se na netradiční přístupy podpory osamostatňování v těchto rezortech. Žádný z uvedených netradičních přístupů se nezabýval samostatností v péči o dítě či tématem partnerství. Možnosti podpory rodičovských kompetencí osob se ZP by také mohly být předmětem budoucích výzkumů. Uvedené přístupy se nevěnovaly péči o somatickou stránku pečujících osob, i v tomto směru by mohl být další výzkum přínosný.

Použité zdroje

American Occupational Therapy Association. (2014) Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. *American Journal of Occupational Therapy*. 68(1), 1–48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>

Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L., & Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 908–917. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.01.005>

Bareš, P., Dobiášová, K., Geissler, H., Kotrusová, M., Potůček, M., Skála, V., & Tomášková, V. (2012) *Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy: Závěrečná zpráva projektu*. CESES FSV UK.

Beebe, K. (2022) Perceptions of Self-Determination in Music Therapy for Individuals Diagnosed with Intellectual Disabilities: A Survey of Music Therapists. *Music Therapy Perspectives*, 40(1), 94–103, <https://doi.org/10.1093/mtp/miac004>

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Cartaxo, A., Koller, M., Mayer, H., Kolland, F., & Nagl-Cupal, M. (2023) Risk Factors with the Greatest Impact on Caregiver Burden in Informal Homecare Settings in Austria: A Quantitative Secondary Data Analysis, *Health & Social Care in the Community*, 2023, 1–14. <https://doi.org/10.1155/2023/3270083>

Carey, E., & Ryan, R. (2019). Chapter 14: informed consent. In J. L. Matson (Ed.), *Handbook of intellectual disabilities integrating theory, research and practice* (s. 221–247). Springer.

Centrum Paraple (2018, 28. února). *Pro mámy a táty na vozíku*. <https://www.paraple.cz/paraple/aktuality/2018/pro-mamy-a-taty-na-voziku/>

COFACE Disability (2017) *European Charter for Family Carers*. COFACE Families Europe.

Česká televize (2023, 7. října). *Světlo pro Světlušku 2023* [online video]. <https://www.ceskatelevize.cz/porady/15081382212-svetlo-pro-svetlusk/22354215060/>

Fond dalšího vzdělávání (2018). *Zabezpečení dotazníkového šetření pro účely projektu „Podpora neformálních pečujících II“: Závěrečná zpráva z šetření*. Fond dalšího vzdělávání.

Geissler, H., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., Schlanger, J., & Tomášková, V. (2015) *Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR*. Fond dalšího vzdělávání.

Geissler, H., Dvořáková, A., Fischerová, A., Holeňová, A., Horová, T., Jirát, D., Solnářová, D., & Staňková, N. (2019) *Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob*. Fond dalšího vzdělávání.

- Gilson C. B., Bethune L. K., Carter E. W. & McMillan E. D. (2017) Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 347–360. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.5.347>
- Goodday, S., Bentall, R., Jones, S., Weir, A., & Duffy, A. (2019). Coping strategies and self-esteem in the high-risk offspring of bipolar parents. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 53(2), 129–135. <https://doi.org/10.1177/0004867418761577>
- Gutowska, A. (2022) The Care of Adults with Intellectual Disabilities: Informal (Family) Caregivers' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(23). 15622. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315622>
- Hagedorn, R. (1995) *Occupational Therapy: Perspectives and Processes*. Churchill Livingstone.
- Health Information and Quality Authority (2019). Guidance on a Human Rights Based Approach in Health and Social Care Services. Health Information and Quality Authority. <https://www.hiqa.ie/sites/default/file>
- Hillis, R., Brenner, M., Larkin, P.J., Cawley, D. & Connolly, M. (2016). The Role of Care Coordinator for Children with Complex Care Needs: A Systematic Review. *International Journal of Integrated Care*, 16(2), 1–18. <https://doi.org/10.5334/ijic.2250>
- Holeňová, A. (2019) *Analýza sdílení neformální péče*. Fond dalšího vzdělávání.
- Howitt, M. J. (2011). The Family Care Coordinator: Paving the Way to Seamless Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(2), 107–113. <https://doi.org/10.1177/1043454210377331>
- Chmelová, M. (2021) Péče o dítě se zdravotním postižením (Ema, František a jejich rodina). In Fryč, V., Chmelová, M., & Adámková, P. (Eds.), *Neformální péče v teorii a praxi: Sborník odborných statí* (s. 35–55). Alfa Human Service, z. s.
- Chmelová, M., Adámková, P., Drlíčková, S., Fryč, V., Gramppová Janečková, K., & Kocourová, V. (2023) *Slasti a strasti pečujících*. PASPARTA Publishing, s. r.o.
- Jelínková, J. & Krivošíková, M. (2007). *Koncepce oboru ergoterapie*. ČAE.
- Jelínková, J., Krivošíková, M. & Šajtarová, L. (2009). *Ergoterapie*. Portál.
- Krivošíková, M. (2011) *Úvod do ergoterapie*. Grada.
- Lacinová, L., Ježek, S., Macek, P. (Eds.), Almenara, C., Bouša, O., Dvořáková, I., Galatíková, M., Kociálnová, N., Kvitkovičková, L., Lomičová, L., Mareš, J., Neužilová, R., Nguyenová, H., Szopová, M., Širůček, J., & Umemura, T. (2016) *Cesty do dospělosti*. Masarykova univerzita.
- Lama Majaj, Ronald P. M. H. Lay & Mahesh Iyer (2020) The Embodied Art Therapy Process (TEATP): A Single Case Study Surfacing a Young Child's Voice, *Art Therapy*, 37(4), 201–207, <https://doi.org/10.1080/07421656.2020.1823784>

- Lancaster, K., Bhojti, A., Kern, M. L., Taylor, R., Janson, A., & Harding, K. (2023). Effectiveness of peer support programmes for improving well-being and quality of life in parents/carers of children with disability or chronic illness: A systematic review. *Child: care, health and development*, 49(3), 485–496. <https://doi.org/10.1111/cch.13063>
- Langmeier, J. & Krejčířová, D. (2006) *Vývojová psychologie* (2. vydání). Grada.
- Lee, C. E. & Burke, M. M. (2020) Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: a systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(2), 94–107. <https://doi.org/10.1111/jppi.12324>
- Lee, J. Y., Patel, M., & Scior, K. (2023) Self-esteem and its relationship with depression and anxiety in adults with intellectual disabilities: a systematic literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 67(6), 499–518. <https://doi.org/10.1111/jir.13025>.
- Lenker, S. L., Lorig, K., & Gallagher, D. (1984) Reasons for the lack of association between changes in health behavior and improved health status: an exploratory study. *Patient Education and Counseling*, 6(2), 69–72. [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(84\)90036-3](https://doi.org/10.1016/0738-3991(84)90036-3)
- Matějček, Z. & Langmeier, J. (1986) *Počátky našeho duševního života*. Panorama.
- Michalík, J., Tomalová, P., Dupalová, P., Kolářová, H., Olejníčková, J, & Maštalíř, J. (2015) *Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohroženým nízkou porodní hmotností: Doprovodný studijní text ke vzdělávací akci*. Společnost pro mukopolysacharidosu.
- Ministerstvo zdravotnictví ČR (2013). *Strategie reformy psychiatrické péče*. Ministerstvo zdravotnictví ČR.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí (2016) *Metodika standardů a postupů pracovní rehabilitace v praxi*. Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Motlová, L. (2007) Autonomie, nezávislost a uspokojování potřeb osob vyššího věku. *KONTAKT: Journal of Nursing and Social Sciences Related to Health and Illness*, 9(2), 343–352. <https://doi.org/10.32725/kont.2007.052>.
- Národní centrum podpory transformace sociálních služeb (2013). *Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb: Výstupy pracovní skupiny Pečující osoby*. Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Neuman, R., & Bryen, D. N. (2022) Dare to Dream: The Changing Role of Social Work in Supporting Adults with Intellectual and Developmental Disabilities, *The British Journal of Social Work*, 52(5), 2613–2632. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcab195>
- Okamžik (2023, 23. října). *Pomoc rodinám*. <https://www.okamzik.cz/co-delame/pomoc-rodinam/>
- Pacovský, V. (1994) *Geriatric: geriatrická diagnostika*. Scienta Medica.

Pichaud, C. & Thareauová, I. (1998) *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Portál.

Pospíšil, D., Skála, V. & Kotrusová, M. (2015). *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025*. Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Powell, R. M. & Albert, S. M. (2021) Barriers and Facilitators to Compliance with the Americans with Disabilities Act by the Child Welfare System: Insights from Interviews with Disabled Parents, Child Welfare Workers, and Attorneys. *Stanford Law & Policy Review*, 32(119), 119–177. <https://ssrn.com/abstract=3679229>

Powell, R. M., Andrews, E. E., & Ayers, K. B. (2022), Becoming a Disabled Parent: Eliminating Access Barriers to Health Care Before, During, and After Pregnancy. *Tulane Law Review*. 96 (3), 369–422. <https://ssrn.com/abstract=3808017>

Pudlovská, A., Třešňáková, P., Šrůtková, K., & Kunová, A. (2021) *Začínáme s homesharingem*. Děti úplňku.

Qian, Y., McGraw, S., Henne, J., Jarecki, J., Hobby, K., & Yeh, W.-S. (2015) Understanding the Experiences and Needs of Individuals with Spinal Muscular Atrophy and Their Parents: A Qualitative Study. *BMC Neurology* 15(217) 217–240. doi:10.1186/s12883-015-0473-3.

Rogers J. C. (1982). The Spirit of Independence: the evolution of a philosophy. *The American journal of occupational therapy: official publication of the American Occupational Therapy Association*, 36(11), 709–715. <https://doi.org/10.5014/ajot.36.11.709>

Sampaio, M. A. & Guilhem, D. B. (2022). Care relationships and the autonomy of people with physical disabilities. *Bioethics*, 36(5), 525–534. <https://doi.org/10.1111/bioe.13026>

Saxena, S., Mitchell, J., Ehsan, A., Majnemer, A., & Shikako-Thomas, K. (2020). Online peer mentorship programmes for children and adolescents with neurodevelopmental disabilities: A systematic review. *Child: care, health and development*, 46(1), 132–148. <https://doi.org/10.1111/cch.12726>

Senturk, Y., Kirmizigil, B., & Tuzun, E. H. (2021). Effects of clinical Pilates exercises on cardiovascular endurance and psychosomatic parameters on primary caregivers of special needs children: A randomized controlled trial. *Journal of back and musculoskeletal rehabilitation*, 34(5), 853–864. <https://doi.org/10.3233/BMR-191649>

Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: A systematic review of quantitative and qualitative studies. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(7), 602–609. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12091>

Solms, M., & Turnbull, O. (2014). *Možek a vnitřní svět: Úvod do neurovědy subjektivní zkušenosti*. Portál.

Šimíčková-Čížková, J., Binarová, I., Holásková, K., Petrová, A., Plevová, I., & Pugnerová, M. (2010). *Přehled vývojové psychologie* (3. vydání). Univerzita Palackého v Olomouci.

Triantafyllou, J., Naiditch, M., Repkova, K., Stiehr, K., Carretero, S., Emilsson, T., Di Santo, P., Bednarik, R., Brichtova, L., Ceruzzi, F., Cordero, L., Mastroyiannakis, T., Ferrando, M., Mingot, K., Ritter, J., & Vlantonì, D. (2010). *Informal care in the long-term care system: European Overview Paper*. European Commission under the Seventh Framework Programme.

Uhlířová, B. & Latimier, C. (2013) *Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra: Studie potřeb lidí mimo ústavu*. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.

Valentová, J., Jiřikovská, T., Pletichová, E., Kaucká, A., Soukupová, L., & Boxanová, P. (2014) *Tranzitní program: metodický průvodce*. Rytmus.

Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. (2004) *Psychologie handicapu*. Nakladatelství Karolinum.

Vitáková, P. (2005) *Souhrnná metodika podporovaného zaměstnávání*. Rytmus.

World Health Organization (2020) *Basic documents* (49th Ed.). World Health Organization.

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986) Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26(3). 260–266. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.260>

Legislativní dokumenty

Usnesení č. 2/1993 Sb. Usnesení předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky (1993). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2>

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením a Opční protokol: Convention on the rights of persons with disabilities and Optional protocol. (2011). Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Vyhláška č. 27/2016 Sb. Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (2016). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Vyhláška č. 55/2011 Sb. Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (2011). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>

Vyhláška č. 72/2005 Sb. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (2005). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

Vyhláška č. 505/2006 Sb. Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách (2006). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Zákon č. 48/1997 Sb. Zákon o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů (1997). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

Zákon č. 89/2012 Sb. Zákon občanský zákoník (2012) <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon č. 96/2004 Sb. Zákon o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) (2004). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách (2006). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 155/1995 Sb. Zákon o důchodovém pojištění (1995). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-155>

Zákon č. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů (2011). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Zákon č. 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách) (2011). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 375/2022 Sb. Zákon o zdravotnických prostředcích a diagnostických zdravotnických prostředcích in vitro (2022). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2022-375>

Zákon č. 435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti (2004). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-435>

Zákon č. 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) (2004). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zákon č. 563/2004 Sb. Zákon o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů (2004). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-563>

Zákon č. 586/1992 Sb. Zákon České národní rady o daních z příjmů (1992) <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1992-586>

Seznam použitých zkratek

ADL	Activities of Daily Living (všední denní činnosti)
AOTA	American Occupational Therapy Association
iADL	Instrumentální všední denní činnosti
OSN	Organizace spojených národů
pADL	Personální všední denní činnosti
PAS	Porucha autistického spektra
PN	Psychiatrická nemocnice
PPP	Pedagogicko-psychologická poradna
SPC	Speciálně pedagogické centrum
SVP	Speciální vzdělávací potřeby
ŠPZ	Školské poradenské zařízení
ŠPP	Školské poradenské pracoviště
ÚP	Úřad práce
ZP	Zdravotní postižení

Přílohy

Příloha 1: Struktura rozhovoru

Název organizace

Můžeme my výzkumníci pracovat s přepisem rozhovorů?

Cíl rozhovoru: hledat společně s lidmi s postižením nebo jejich pečovateli (rodiči, příbuznými) **služby, metody, přístupy, aktivity nebo pomáhající osoby-pečovatele**, kteří:

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat?
 - o Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.
- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - o Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?
 - o Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?
 - o Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?
- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?
- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?
- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)
- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?
- Zhodnocení vybrané služby / metody (je možno doplnit slovně)

- Pokud byste měl/a vybrané služby (metody nebo přístupy) zhodnotit, prosím udělte to pomocí odpovědí na následující otázky vyjádřením Vašeho souhlasu nebo nesouhlasu s tvrzením. *Vybranou hodnotu prosím zakroužkujte.*

1. Pracovník svým přístupem nebo služba tak, jak je nastavená, vyjadřují klientům důvěru, že dosáhnou svých cílů na cestě k soběstačnosti a autonomii.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

2. Pracovník/služba nebo využívání určité metody, přístupu povzbuzuje klienta k tomu, aby si sám hledal, co se chce naučit.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

3. Pracovník v rámci dané služby, metody nebo přístupu plánuje s klienty, jak by mohli svých představ a potřeb dosáhnout.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

4. Pracovník v rámci dané služby, metody nebo přístupu motivuje a povzbuzuje klienty, když se něco učí.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

5. V průběhu využívání služby, metody nebo přístupu klient získává zpětnou vazbu o svých pokrocích.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

6. V rámci práce s klienty nechává pracovník klienty, aby sami přemýšleli o tom, jak by měli něco řešit nebo vyřešit. Služba nebo metoda je využívána tak, aby podporovala samostatnost klienta v plánování vhodných řešení.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

7. Službu, metodu nebo přístup je možné nastavit do různých úrovní tak, aby ji klient mohl využívat dle svých aktuálních možností.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

8. Služba, pomůcka/technologie zjišťuje potřeby klienta v oblasti rozvoje jeho fyzické soběstačnosti nebo potřeby klienta v oblasti úpravy prostředí, vybavení apod. tak, aby v aktuálním stavu mohl být co nejvíce samostatný.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

9. Pokud klienti nevědí, jak postupovat, pracovník, služba, metoda nebo využívaný přístup umožňuje takovou podporu, aby na řešení přišli klienti sami.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

10. Služba, pomůcka/technologie společně s klienty vyhodnocuje jejich pokrok směrem k soběstačnosti a autonomii (schopnosti samostatně se rozhodovat).

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

11. Služba (metoda, přístup) podporuje přenos a využívání nabytých dovedností klienta v praktických situacích jeho každodenního života.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

12. V rámci služby (při využívání dané metody nebo přístupu) je kladen důraz na co největší podíl vlastní aktivity klienta.

1	2	3	4	5
zcela souhlasím				zcela nesouhlasím

Příloha 2: Rozhovory

AGAPO, o. p. s.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme zveřejňovat přepis rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

V rámci naší činnosti podpory samostatnosti poskytujeme služby v rámci sociální rehabilitace, služby jsou pro klienty zdarma a těmi službami jsou: tranzitní program, podporované zaměstnávání a nácvik samostatných dovedností.

- **Tranzitní program** – osamostatňování mladých klientů, kteří ještě studují ve škole, primární snahou je zajistit co možno nejhladší přechod ze školního prostředí do mimoškolního (nejen pracovního) prostředí s důrazem na pracovní oblast. Snažíme se, aby klienti získali klíčové kompetence uplatnitelné i v jiných oblastech života, nejen v pracovním prostředí; aby jednoduše neseděli doma a nebyli závislí jen na rodině, aby se co nejvíce přiblížili samostatnosti. Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl. Žáků z běžných škol, kteří by využívali tranzitní programy, je minimum, ale ta možnost pro ně existuje. Dále spolupracujeme se zaměstnavateli – převážná část nácviků probíhá na reálných pracovištích u reálných zaměstnavatelů, což je pro tranzitní program klíčové. Spolupracujeme individuálně s dalšími subjekty dle potřeb klientů – např. při zájmu o osamostatňování v oblasti bydlení nasměrujeme na službu poskytující podporované bydlení. Do celého procesu se snažíme vtahovat i rodinu, rodiče – zcela otevřeně, ne vždy se spolupráce daří; snaha tam z naší strany je. Spolupracujeme samozřejmě s našimi pracovními asistenty, což jsou ve většině vysokoškolští studenti nebo studenti VOŠ – ti s klienty spolupracují přímo na pracovišti a po celou dobu tranzitního programu provádí nácvik pracovních a sociálních dovedností s klienty, nácvik orientace v dopravě, ve městě, na pracovišti, nácvik sociálních situací. Pracovní asistent pomáhá klientovi řešit situace a zorientovat se v nich, nabízí mu případně možnosti řešení, pak se společně rozhodnou – je zde důležité zmínit, že klient má možnost volby.
- **Podporované zaměstnávání** – myšleno pro dospělé klienty, kteří si hledají práci na otevřeném trhu práce. Vycházíme z metodik a principů, např. od Rytmusu. Vycházíme z metody podporovaného zaměstnávání, individuálně vždy přizpůsobujeme potřebám našich klientů.
- **Nácvik sociálních dovedností** – pro klienty, kteří ještě nejsou připravení na trh práce, potřebují podporu samostatnosti i v jiných oblastech – např. pohyb po městě, doprava, komunikace.

Dále viz. níže (pracovní sešit Můj plán, brožura, metodická videa).

- Mohl/a byste popsat, v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Služby podporují **nácvik a udržení pracovních návyků a dovedností**, zapojení do co nejběžnějšího způsobu života, dále viz. další otázka. *Případně zde doplnit, prosím.*

Klienti si v rámci služby sami volí, jakým způsobem budou postupovat v další spolupráci a učí se nést odpovědnost za svá rozhodnutí.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Sociální dovednosti, pracovní návyky a dovednosti, **orientace osobou, místem**, **zvyšování sebevědomí a sebepoznání**, **možnost volby**. *Případně zde doplnit, prosím.*

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Nepostupujeme vyloženě podle nějaké dané konkrétní metodiky, spíše pracujeme se sesbíranými metodami, inspirujeme se. **Důležitá je pro nás fáze sebepoznávání (klient poznává, jaké má potřeby, co by chtěl a co ne apod.) a vytváření vize klienta.**

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Rozsáhle pracujeme se školami v rámci tranzitního programu, se zaměstnavateli (viz. výše).

Spolupracujeme s Ratolestí Brno – pracovně to nazýváme projekt Kámoš. Klientovi zprostředkujeme dobrovolníka, který s klientem tráví volný čas, pokud o to má klient zájem.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Zpětnou vazbu od klientů získáváme průběžně na každém setkávání – jestli je klient spokojený. Na konci Tranzitního programu se ptáme a hodnotíme, jak klient vnímá spolupráci – jestli z jeho pohledu bylo dosaženo cílů, které si nastavil, jestli chce s námi dále spolupracovat apod. Hodnocení klienti provádí ústně, sami, málokdy je to písemnou formou. Když jsou klienti velmi nadšení, napíší nám třeba i krátký e-mail. Většinou však ústně. Snažíme se kvalitativně zjišťovat – nemáme úplně číselná data, ale záleží nám na kvalitě našich zjištění a na individualitě klientů.

Hodnotí a reflektuje samozřejmě i asistent – jestli klient práci zvládá, jestli ho baví. Klienti vidí rádi výsledky své práce, je to pro ně velmi motivační.

Úplně na konci spolupráce máme společná setkání (zaměstnavatel, klient, asistent, učitel, popř. rodič) a společně hodnotíme. Mnohé z kompetencí klienti využijí nejen v pracovním prostředí, ale i doma či ve škole – a dle hodnocení okolí také vyhodnocujeme, jestli je tam spolupráce úspěšná.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Inspirace z různých metod a technik, např. profil na jednu stránku. My jsme si však vytvořili vlastní období: **pracovní sešit Můj plán**. Motivací pro vytvoření bylo mimo jiné i to, abychom měli snadno použitelný nástroj, který by měli k dispozici spolupracující školy a učitelé, aby se i oni mohli zapojit do procesu plánování a tvorby vize. Spolupráce se školou je pro nás klíčová, pro studenta představuje škola velkou a podstatnou část života. Žáka nevidíme my ani rodina tak často jako právě pedagog. V rámci pracovního sešitu jsou části zaměřené na sebepoznávání, plánování, stanovení kroků pro naplnění cílů, oblast práce, oblast samostatného bydlení, **smysluplné trávení volného času** (ne vždy může klient nastoupit do práce, tak je důležité smysluplné trávení volného času). Právě trávení volného času je problematické, neboť v Brně a okolí (ale nejen zde) neexistuje mnoho aktivit, které by mohli např. klienti s mentálním postižením vykonávat. Jedna z možností je platit si osobního asistenta, který s klientem bude trávit volný čas. Jinak **se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života.**

Vytvořili jsme **brožuru** pro žáky i rodinu, kde je popsáno, na co by se měli zaměřit v procesu osamostatňování, resp. v přechodu ze školního do mimoškolního prostředí.

Dále jsme vytvořili několik **metodických videí pro pedagogy**, které jim dávají základní informace o tom, čemu by měli věnovat pozornost v práci se žáky právě v procesu osamostatňování. Naše motivace k vytvoření videí byla ne úplně dobrá zkušenost, protože žáci se zacyklí ve školním prostředí – setrvávají ve škole do střední dospělosti (i 30 letí žáci), studují jeden obor za druhým. Škola tím supluje návazné sociální služby, ale jen tím vlastně odkládá proces osamostatnění. V rámci brožury přinášíme informace pro okolí žáka, že i osamostatňování bude potřeba do budoucna řešit. **Cílem je edukovat učitele, aby i oni mohli toto téma s rodičem rozebrat, nebo poskytnout rodičům nějaké základní informace. Návazné služby mají velké čekací doby, žádost o službu je třeba podat dostatečně brzy, rodiče to často řeší příliš pozdě – je třeba je o tom informovat.** Víme, že učitel je v kontaktu s rodičem velmi často, mají tedy mnoho příležitostí bavit se o tom. Učitelé pak můžou doporučit náš Tranzitní program – protože víme, že učitelé na to, aby ho realizovali v rámci své práce nemají prostor.

- Jak velký **zájem** je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Zájem je veliký: Tranzitní program – zájem převyšuje kapacity 2,5 krát; Podporované zaměstnávání – zájem taky převyšuje poptávku, máme pořadník (za podzim vstoupilo do pořadníku cca 50 klientů). Dlouhodobě na to upozorňujeme město i kraj, ale nemá to zatím tížený efekt navýšení kapacity služeb.

Alfa Human Service, z. s.

<https://alfahs.cz/>

poznámka – rozhovor probíhal s ergoterapeutkou a psychoterapeutkou

Kam zařadit do systému: Nezisková organizace – poradenství (v současné době financování převážně z Evropského sociálního fondu)

Kde je poskytována: Dle aktuálního projektu. Nejčastěji Praha (zde i sídlo organizace a ambulance), dále Středočeský, Plzeňský a Pardubický kraj. Morava výjimečně – workshopy. Týdenní pobyty mimo Prahu.

- **Jak vás napadlo vaši službu realizovat? (Inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili jste sami díru ve službách...)**

E: Fungujeme od roku 2000, kdy jsme vytvořili internetový poradenský server www.alfabet.cz, který byl první službou svého druhu. V té době všichni podporovali děti, ale nikdo nepodporoval rodiče. Pro děti vznikaly nejrůznější terapie, služby všeho druhu, ale rodiče byli v závěsu. Byli zcela odkázáni na to, co jim řekli lékaři, speciální pedagogové, sociální pracovníci atd. Cítili jsme, že je velmi důležité je podpořit. Proto jsme z počátku primárně cílili právě na informovanost rodičů.

Následně jsme začali organizovat týdenní psychorehabilitační vzdělávací pobyty, na kterých byl přítomen celý náš tým a celé klientské rodiny – rodiče, děti se zdravotním postižením i zdraví sourozenci. Postupem času klientů přibývalo, o službu byl zájem. Viděli jsme, že pokrýváme obrovskou mezeru na „sociálním trhu“, a začali jsme shánět finance. Přibližně od roku 2006 jsme vždy získali nějaký veliký evropský projekt Evropských sociálních fondů. Většinou šlo o projekty na 3–4 roky, s rozpočtem v řádu 8 milionů, měli jsme ale i projekt pro mateřské školy v řádu 17 milionů. Mimo projekty pokrývá naše služby například rozpočet Hlavního města Prahy, jde ale spíše o dílčí finance.

Viděli jsme, že dokud nepodpoříme rodiče, jen velmi špatně můžeme podpořit dítě. Typickým sdělením, které jsme slyšeli, bylo: „Cvičíme Vojtu šestkrát denně, pak nám řekli, že ještě musíme cvičit oči a logopedii. Takže vlastně neděláme nic jiného, než že pořád řešíme naše dítě. Nemůžeme řešit svoji práci, nemůžeme řešit domácnost, potřebujeme taky vydělávat.“ Velmi často se lidem bortí vztahy, i ty jsou u nás velkým tématem.

Ještě donedávna jsme se setkávali s nepochopením ze strany poskytovatelů. Necháпали, k čemu podporovat rodiče, když problém má dítě. My jsme ale věděli, že rodina funguje jako komplex, jako systém, který je třeba podpořit. Dnes se již můžeme setkat s pojmem „neformální pečující“, pracuje se s ním i v legislativě. My ale už nyní můžeme říct „Máme 20 let historie, s těmi lidmi pracujeme a máme takové a takové výsledky“, což je obrovská výhoda. Péči už nám prošlo stovky rodin, setkali jsme se s nespočtem příběhů. Výsledky máme navíc podložené i nějakými daty, která sbíráme a vyhodnocujeme.

Teprve zákon o sociálních službách z roku 2006 nějakým způsobem sociální služby formoval, dával jim nějakou kvalitu a nastavoval úroveň. Až tehdy byl tedy nastaven nějaký rámec a v zákoně se objevila raná péče, kterou jsme do té doby v podstatě suplovali. Neměli jsme cílovou skupinu omezenou věkově, ale rodiny s dětmi do 7 let samozřejmě našimi klienty také byly. Mezi klienty máme i skupinu, která s námi pracovala ještě před vznikem zákona o sociálních službách. Tehdy jejich dětem bylo kolem 4 let, dnes jim je kolem 27 a stále jsme v kontaktu. Díky nim můžeme v čase pozorovat, jak se mění potřeby, co si rodina prožila, co řeší. To je pro nás i jakýsi „muštr“, díky kterému víme, co bývá tématem v jednotlivých obdobích.

Já (ergoterapeutka) jsem v Alfě od roku 2006, kdy vlastně zákon vešel v platnost. Spolupráci ergoterapeut-psychoterapeut jsme formovali už od té doby a spolupráce se postupně vyvíjela. Vždy jsme ale narazily na to, že když projekt skončil, skončila i služba. Problém naší cílové skupiny je, že se často potýká s nedostatkem peněz. Vždy, když jsme naši službu vyčíslili, zjistili jsme, že ji rodiny sice potřebují, ale nemají na ni finance. Rodiny si ne vždy mohou

dovolit zaplatit úplně všechno, takže ani naše služby by si mnozí z nich nemohli dovolit, kdyby byly zpoplatněné. Mimo projekt tedy služba neběžela. Má profese ergoterapeuta je hrazena ze zdravotního postižení, stále je ale velmi těžké informovat odborníky o tom, že existujeme. Stále je možné setkat se s tím, že se mě neurolog zeptá, co je to ergoterapie, a přitom by mé služby mohl indikovat... Teď už se to snad pomalu lepší, ale dříve rodiny takové služby v podstatě neměly k dispozici, systém tomu nebyl otevřený. Sice by ergoterapii potřebovali, ale nevěděli, že může být poskytnuta.

P: Psychoterapie se tehdy vůbec neřešila, bylo to až trochu sprosté slovo. Pohled na psychoterapii se o něco změnil covidem. Mnoho lidí uvědomilo, že jim není dobře a že podpora psychického zdraví například prostřednictvím psychoterapie má smysl.

Je také důležité si uvědomit, že naše služby poskytujeme z titulu neziskové organizace, nejsme žádná registrovaná sociální služba. Do systému jsme se zařadit chtěli, abychom měli zajištěno předvídatelné financování, ale postupem času se ukázalo, že neodpovídáme žádné z definovaných sociálních služeb. Nejblíže jsme měli k sociálně aktivizační službě, ale ještě donedávna bylo i tak množství financí vyhrazených pro rodiče velice malé.

Mezi sociálními službami se objevila raná péče, což je skvělé. My ale vidíme, jak je důležité pracovat s rodinami komplexně i po ukončení rané péče. Tam vidíme v systému pořád velkou mezeru. Následné služby pro rodinu jsou pořád postavené na nahodilosti, ochotě jednotlivých lidí a organizací. Existuje sice celá řada služeb, v Praze třeba DC Paprsek, ale nejde o ucelenou péči. Její důležitou součástí je totiž skutečnost, že s částí rodičů, kteří to potřebují, je potřeba pracovat v nahodilém intervalu. Mohou vstoupit do služby a pro něco si přijít, pak se zase odpojit, pak se ozvat zase za dva roky... Není možné dopředu odhadnout, jak bude vypadat můj život a co budu potřebovat.

Co se týče současného financování, máme podporu od magistrátu. Dále od MPSV, kde se zaměřují na podporu rodin a podporu neformální péče. Začínáme být zajištěni tak, abychom zase mohli podporovat rodinu jako celek, stavíme zpět ambulanci.

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečujícím, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.**

P: Určitě je to ergoterapie, která podporuje soběstačnost a samostatnost v rámci věku, druhu a stupně postižení. Já jako psychoterapeut se dívám, co mají rodiče za překážku své dítě do aktivit pouštět nebo k němu přistupovat tak, aby respektovali, co se s ním děje a respektovali jeho věk. Dítě i přes své postižení prochází zcela běžným zráním včetně puberty a toho, jaké složité situace nese. Psychologicky se tomu říká proces separace, kdy se dítě odlučuje od rodiče a rodič se odlučuje od něj s respektem k jeho potřebám.

Dále máme v týmu **sociálního pedagoga**, který se může zapojit, když je na straně dítěte potřeba více individuálního přístupu a podpory. Něco je potřeba více natrénovat – třeba že dítě někam dojde, někde se orientuje, něčemu více rozumí.

E: Často s dětmi něco trénujete, ale rodič ho pak natrénovanou činnost dělat nenechá. Velmi často jde o hyperprotektivní rodiče nebo rodiče, kteří „to přece udělají sami rychleji“. Je ale potřeba, aby dítě danou činností mohlo dělat i doma, jinak trénink neměl význam. V rámci ergoterapie vytipujeme činnosti, které by v rámci soběstačnosti zvládlo dítě samo, někdy ale potřebujeme podpořit rodiče, aby podpořil dítě. V tom má nenahraditelnou roli psychoterapie.

P: V tom tedy spolupráce spočívá. Ergoterapeut ukazuje, jak je něco možné a já podporuju rodiče v tom, že ji vysvětlují, že je velmi důležité, aby to skutečně udělali.

E: Máme takové krátké moto: „Ergoterapeut ukazuje jak a psychoterapeut vysvětluje proč.“

- **Jak probíhá vaše spolupráce, když za vámi rodiče s dětmi přijdou?**

E: Nedá se to vzít takto obecně, služeb máme několik. V rámci projektu je teď možné přihlásit se na **individuální ergoterapii**. Máme ambulanci, kam rodiče přijdou, klasicky se stanoví terapeutický plán a cíl. Dle toho postupujeme a pak vše vyhodnotíme. Ten samý rodič zároveň

může využít služeb **individuální psychoterapie**, kde může řešit své záležitosti, které potom můžeme společně konzultovat.

P: Spolupráce psychoterapeut-ergoterapeut spočívá ve vzájemné konzultaci a předávání informací.

E: Mám například určitého klienta, řeším u něj toto a mám k tomu tento poznatek. Psychoterapeutka pak může říct třeba „Ano, vidím to podobně, budeme pracovat s maminkou tímto způsobem.“ Vždy jde vlastně o takové případové studie.

P: Informace, které si vyměníme s ergoterapeutkou, se pak promítají v rámci psychoterapie do témat, na kterých pak budu s rodičem pracovat.

E: Přímá spolupráce je hezky vidět na **pobytech**, které jsou další naší službou. Dříve zmíněné služby probíhají každá zvlášť a informace si poté předáváme mezi sebou. Na pobytu je spolupráce užší. Všichni společně (pracovníci i celá rodina) odjedeme na jedno místo. Tam probíhá program, který na sebe navazuje a na kterém pracujeme všichni společně. Dopoledne mají rodiče svůj odborný program s psychoterapeutkou. Děti se ZP i zdraví sourozenci mají souběžně s tím svůj program se mnou jako s ergoterapeutkou a se sociální pedagožkou. Každé dítě, když se podaří sehnat finance, má s sebou i svého asistenta, případně vychází alespoň jeden asistent na dvě děti. Takto to funguje celý týden. Ze skupinových rodičovských setkání vypadnou nějaká témata, z aktivit s dětmi také máme nějaký výstup.

P: Každý den pak máme pracovní schůzku celého týmu, na které probíráme postupně každé dítě a dáváme k němu a k jeho rodině supervizní zpětnou vazbu. Mně jako psychoterapeutce se z toho začne skládat nějaký obrázek, ergoterapeutce taky.

Na pobytech je mimo strukturovaný program klíčová ještě jedna skutečnost. Vidíme totiž rodiče v přímé běžné interakci s dítětem.

E: Vidíme je v reálu. Musí jít s dítětem na oběd a my tam jdeme samozřejmě taky. Můžeme pozorovat, jak se k sobě členové rodiny vztahují, jak spolu komunikují, co dělají venku...

P: Vidíme, v čem to dítě rodič podporuje, v čem ho nechá být. Rodič vám sice něco může říct, ale takto máme možnost pouhým pozorováním vidět, jak to dělá v realitě.

E: Musíme brát samozřejmě v potaz, že ani toto není jeho přirozené domácí prostředí. Přesto si můžeme udělat mnohem lepší obrázek, než když nám rodiny dochází na terapii na jednu hodinu. Na pobytu můžeme na situace reagovat rovnou. Můžu říct třeba „Dnes jste se oblékali nějak, zkuste tady vyzkoušet nový způsob.“ Jsem tam hned a mohu to řešit hned. Nemusím čekat, až rodina přijde za týden nebo za 14 dní na konzultaci. Řešíme vše hned a v praxi. Když vidím, že je nějaký problém, rodič třeba nechce na něčem spolupracovat, večer to proberu na intervizi s psychoterapeutkou a ta to potom probere s rodičem. Dá k tomu svůj náhled a můžeme to ošetřovat

- **Co se u rodičů a dětí změní po využití vaší služby?**

E: Obecně řečeno se změní přístup rodičů k dětem.

P: Změna je ale proces, neuděje se za týden. Otevře se nějaký prostor, rodiče najednou získají trochu jiný náhled na situaci. Mnohdy zůstávají vězet v nějakém svém zranění, že se s dítětem něco závažného děje. Opožďuje se ve vývoji, něco nemůže... Kontakt s námi může rodiči pootevřít horizont, že i když je jeho dítě jiné, vůbec to neznamená, že jejich rodina nemůže žít kvalitní život. Pouze nachází možnosti, jak to třeba dělat jinak.

Uvedu to na příkladu. Máme jednu maminku, která už konzultuje dva roky. Dítě má těžký genetický syndrom, kombinované postižení, které se teď ještě zhoršilo epileptickými záchvaty. Podporuji ji v tom, aby neskládala zbraně, že je vždy ještě nějaká šance a naděje. Vytahujeme to, co se zrovna teď daří. Třeba že svého syna začíná znova vertikalizovat. Najednou při konzultaci vidím, že se dítě posouvá, je schopné držet hlavičku atd. Posun tam tedy je a je potřeba umožnit rodičům ho vidět. To vše vyžaduje dlouhodobou podporu.

Rodina pak s námi jede na pobyt, kde se díváme, v čem ji ještě můžeme podpořit. Můžeme ji ustabilnit v tom, že má dobrý kočárek nebo má dobré pomůcky. Nebo může do budoucna začít

uvažovat o tom, co bude dítě potřebovat dál. Je třeba uvažovat, kde rodina bydlí, jak bydlí, co můžeme doplnit do domácího prostředí atd.

Nejde tedy odpovědět blíže, vždy se to odvíjí od konkrétního klienta a konkrétní situace.

E: Z ergoterapeutického hlediska je soběstačnost zvládnání aktivit běžného života. Můžeme rozdělit, jestli to dítě je schopné vykonávat pADL a iADL. Jestliže zvládá pADL, postupujeme dál na iADL. Z pohledu ergoterapeutů je soběstačnost jedno odvětví samo o sobě. Všichni víme, co to znamená a jaké můžeme použít metody. Ergoterapeutických metod je celá řada, od návčiku po uvolnění končetiny před činností, aby ji dítě mohlo zvládnout... k tomu všemu ale dítě musí mít prostor, a ten mu musí umožnit rodič.

P: Pod pojmem soběstačnosti myslíme nějakou sebeděči, která odpovídá věku a je vztažená ke druhu a stupni postižení. Vždy si vzpomenu na dítě, kterému v 15 letech máma dává pít dudlíkem. Je to těžký ležák, ale můžeme přece natrénovat pít slámkou.

- **Které další dovednosti a schopnosti služba rozvíjí?**

P: Obě služby v tandemu rozvíjí náhled rodiče na to, co se děje, formou edukace a propojování informací. Ergoterapie dává rodiči do ruky nástroje, jak konkrétně mohou s dítětem něco dělat. Mnohdy jsou to drobné jemné intervence, které by rodiče samotného nenapadly.

Psychoterapie hodně pracuje se zmatkem, s bolestí rodiče formou malých drobných krůčků. Dále s nastavováním kruhu pomoci tak, aby se rodiče nebáli říct si o pomoc. Aby se dokázali v rodinném systému domluvit, aby se nenechal hlavní pečující zahltit velikostí problému. Rodič k nám přijde do bezpečného prostředí, naváže s námi normální lidský kontakt, cítí se dobře, slyší odezvu, že to opravdu je pro něj složité. Vybereme, co můžeme řešit jako první, v čem se můžeme posouvat, co je pro ně nejsložitější, co můžeme udělat pro to, aby se jim alespoň trochu odlehčilo. Identifikujeme, co jim ubírá nejvíce síly a energie.

Zároveň do toho přidáváme rovinu, že dítě v průběhu života normálně zraje. Přirozeně je potřeba chovat se k dítěti jinak, když jsou mu 3 měsíce a jinak, když je mu 5 let nebo 12. Podporu samostatnosti a soběstačnosti musím dělat úplně od malička, nemohu s tím začít, když je dítěti 15. Podpora samostatnosti se musí prolínat do toho, jak s dítětem pracuji a jak ho vychovávám. Někdy je to, co od nás slyší, drsné, ale velmi přínosné.

Po listopadu v devadesátých letech se tato témata začala postupně objevovat. Promítalo se to třeba při vzniku různých letních táborů pro děti s postižením. Děti na ně odjížděly samy, začaly se častěji odlučovat od rodiny. V podobných akcích rodiny hodně podporujeme. I z hlediska vývojových stupňů je úplně logické, že dítě potřebuje být i bez rodičů, že potřebuje být samo za sebe, chodit mezi vrstevníky, chodit do kroužků atd. Rodič i dítě na to ale musí být připravení. Pracujeme proto na nastavení umění předat informaci, co mé dítě potřebuje a u dítěte umění podporu přijmout.

- **Představte, prosím, vaši cílovou skupinu.**

P: Vybírají si nás lidé napříč celým spektrem postižení. My sami cíleně nikoho neoslovujeme. Máme na sebe navázány nějaké spolupracující instituce, ve kterých se o nás rodiny dozvídají. Jsou to rané péče, SPC, speciální školy... Spektrum naší klientely je skutečně široké. Máme zkušenosti s tím, že čím dřív se s rodinou začne pracovat, tím jsou výsledky lepší.

E: Neřešíme, jestli mají děti DMO nebo PAS, ve finále jsou potřeby rodin podobné. Služba není omezená ani věkově.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

E: V tom smyslu, že když rodina odchází od nás, navazujeme ji na jinou službu, naše služba nefunguje. Spolupracujeme s ranými péčemi, SPC, somatopedickou společností, speciálními školami a školkami. Snažíme se o nás těmto subjektům dávat vědět, zejména když máme službu, na kterou se nám podaří sehnat finance. Máme adresář s velikým množstvím kontaktů. Fungujeme na bázi síťování i na komunitní úrovni, spolupracujeme i se sociálními odbory, s městem, městskými částmi.

Někdy se stane, že rodiny během ergoterapie někam nasměrujeme, například když máme rodinu s dítětem, které věkově spadá do rané péče. Stále se se děje, zejména u rodin z jiných krajů, že o službě rané péče nevědí. Vybízíme je proto k nalezení takové služby v jejich kraji.

P: Neděláme to ale systémově, pouze komunikujeme s rodičem, součástí naší práce je i poradenství. Dáváme jim doporučení nebo svůj úhel pohledu na to, co by bylo fajn využít.

- **Jak je služba hodnocena ze strany klientů? Co právě oni hodnotí jako nejvíce přínosné?**

P: Když budu mluvit za psychoterapii, je to asi to, že našli někoho, s kým mohou mluvit, s kým mohou sdílet. Mohou si prohlížet některé bolestivé věci, aniž by tím někoho zahlcovali. To si myslím, že je úplně to nejdůležitější. A dále to, že sami vnímají pokrok.

E: Za mě je ta služba přínosná už jen v tom, že se na ergoterapii dostanou. Když už rodiny o ergoterapii vědí, mají velký problém dětského ergoterapeuta sehnat nebo mají problém s čekací dobou. To my většinou vyřešíme, protože máme kapacity širší a většinou se nám daří domluvit setkání brzy. Pak bývají nadšení z pokroku svého dítěte a z možností a schopností, které se najednou otevrou. Vidí, že dítě dokáže leccos samo zvládnout. Obzor se otevře nejen jim, ale i samotnému dítěti. Dítě se posouvá a bere trochu zodpovědnost za svůj život. Dokáže si třeba vyčistit zuby tak, že u toho máma nemusí být.

Ohlasy samozřejmě nějakým způsobem monitorujeme. Po pobytech míváme dotazníky zpětných vazeb atd. Služba je hodnocena na vysoké úrovni, máme dost lidí, kteří nám i sami píšou, zda bude pobyt, že by strašně chtěli jet.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany klientů?**

P: Zájem je veliký, ale kapacity jsou nesmírně omezené finančními zdroji. V okamžiku, kdy peníze máme, nabízíme pro nějakou skupinu lidí naše služby. Když peníze nemáme, udržujeme jen psychologickou poradnu v nějaké podobě a v nějaké kapacitě. V okamžiku, kdy ale získáme peníze a otevřeme ambulanci nebo pobyt, okamžitě se to zaplní.

E: Dnes už máme síť klientely velikou, ví o nás napříč celou Českou republikou. Mnoho našich dětských klientů, kteří prošli našimi službami, je ve speciálních školách a školkách. „Naši“ rodiče tam o nás řeknou ostatním rodičům a ti se nám poté ve velkém hlásí.

P: Teď třeba děláme takový pobyt pro „skupinu na klíč“. Jde to pobyt pro lidi, kteří nás přímo oslovili. Na podzim budeme nabírat nové klienty do ambulance ergoterapeutické i psychologické. U těch je to vždy o tom jít do různých organizací osobně, představit se, představit naši službu, komunikovat s poradci. Pokud saháme do lidí, kteří už o naší službě vědí, okamžitě máme zaplněno.

APLA Jižní Čechy, z. ú.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme s rozhovorem pracovat? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Plánování zaměřené na člověka – metoda mapa, metoda cesta a Profil na jednu stránku. Konkrétní nácviky sociálně komunikačních dovedností, většinou ambulantně v kanceláři, pak probíhají nácviky v terénu: nákupy, cestování, orientace. Důležitá je také práce s rodiči – zpracovat náročné téma, máme také terapeutickou skupinu pro rodiče.

Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my).

Společný pobyt – psychoterapeutické skupiny pro rodiče (vedou je psychoterapeuti). Řeší se tam téma osamostatňování, kam by se rodiče chtěli s dítětem dostat, ale také náročné otázky, jako např. jestli dokážou rodiče klienta „pustit“. Osamostatňování musí probíhat na obou stranách, rodiče často mívají pocity úzkosti, mají obavy, strachy, nejistoty. Paralelně na těchto pobytech běží program pro děti – probíhají tam opět nácviky s našimi asistenty: jít určitou trasu podle mapy, orientace v prostoru, nakupování, příprava např. pomazánky; děti také připravovali večerní program pro rodiče, dělali pub kvíz – takže si **zkouší organizovat, umět uvést a řídit aktivitu**.

Co je na našich službách jedinečné, je to, že máme hodně propracované nácviky v terénu s tajnými asistenty a herci (viz. níže); moc jiných služeb to takto asi nedělá. Při konzultacích chceme mít oba rodiče; normou jsou pro nás multidisciplinární týmy (scházíme se dle potřeby). Hodně se vyplácí práce s rodiči.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Zkoušeli jsme individuální i skupinové práce s klienty, různé pobyty. Aha momenty nebo momenty prozření (především v rámci zážitkových aktivit) přicházejí hlavně v rámci práce s rodiči ve skupině, kdy **mohou společně sdílet, dostanou prostor pro to se nad otázkami osamostatňování svých dětí v klidu zamyslet**, témata jdou na dřeň, jsou to náročná témata, kdy po nich ale chceme zároveň i výstupy – jasné kroky, co jako rodiče můžeme udělat, **co bude první krok k cíli, který si stanovili, když přijedou z pobytu domů**. Intenzivní je práce s dětmi v rámci víkendových pobytů. Probíhá také pobyt pouze pro děti bez rodičů, tam se pracuje velmi intenzivně.

Klienti zapojení v projektu jsou u nás ve věku 12 – 18 let. Dříve rodiče o tématu osamostatňování příliš nepřemýšlejí, nabízené aktivity tolik nechtějí, řeší spíše školu, až později je to aktuální téma, až přijde nějaká změna (přechod na 2. stupeň ZŠ, přechod na SŠ). V projektu máme velké množství klientů s Aspergerovým syndromem, Atypickým autismem.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

~~Sebeobsluha, péče o domácnost, péče o vlastní osobu,~~ Především jde o **sociálně komunikační dovednosti**, a dovednosti potřebné k samostatnému pohybu a vyřizování si vlastních záležitostí

- cestování, nákup, orientace, finanční gramotnost, vaření, sociální dovednosti, komunikační dovednosti.

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Konkrétní nácviky jsou super, děláme **modelové scénky**, pak až jdeme s klienty do terénu. První jde klient provádět nácvik s pracovníkem; až je připraven, tak řekneme, že jde sám – ale vždy tam je „**tajný**“ **pracovník („herec“)**, který může v případě potřeby zasáhnout. Pak na základě jimi zjištěných informací zjišťujeme, co a jak, jak nácvik probíhal, jestli je klient už připraven např. na samostatnou cestu do školy. Nácvik scének probíhá opravdu do detailu, snažíme se nacvičit množství scének, např. když někdo bude chtít peníze na ulici; skrytý pracovník inscenuje, čekáme, jak se klient zachová v reálné situaci.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

V rámci APLA JČ jsme propojeni s naší odlehčovací službou, snažíme se motivovat v rámci osamostatňování – zveme klienty na letní tábor, nebo aby rodiče umístili dítě na víkend do odlehčovací služby. Rodiče často nechtějí („Nepotřebujeme si odpočinout.“), ale my jim říkáme, že to není jen proto, aby si rodiče odpočinuli; je to také příležitost pro dítě, že se se svými vrstevníky baví, spí mimo domov (to zdravé děti dělají, je to běžné, ale bohužel děti s postižením mají tyto možnosti omezené); je to šance pro osobnostní posun dítěte. Samozřejmě tam opět probíhají různé nácviky; samoobsluha – sami si něco vaří, nakupují, vymyslí si výlet apod.

Další úzká propojenost s nějakou sociální službou mě teď nenapadá.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Rodiče nejvíce oceňují **možnost sdílení, řeší se téma osamostatňování**. Máme připravený dotazník mapující úroveň dovedností v oblastech běžného života, otevírají se témata, na která by jinak nepřišla řeč. Téma osamostatňování se tím zvedá. Rodiče i klienti jsou spokojeni při skupinových aktivitách, např. v rámci pobytů – trávíme mimo domov delší čas, hrajeme hry, povídáme si, jdeme někam na výlet. **Rodiče vidí, že i někdo jiný to má stejně**.

Od klientů získáváme zpětnou vazbu podle jejich schopností a dovedností, většinou ústní formou. Klientům nabízíme různé aktivity, často nechtějí, tak zkusíme jinak (např. slečna nechce psát životopis apod., scénky nechce, ale nabízíme, urputně odmítá...). Samozřejmě pracujeme s respektem a podle toho, co klientům vyhovuje a co ne. Chceme klienty i rodiče motivovat, aby u nich nebyla úzkost, ale vždy s respektem, ne tlakem.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Nácviky probíhají v APLA JČ cca 13 let (APLA JČ funguje 16 let), byla poptávka ze strany uživatelů – hlavně komunikační a praktické dovednosti. Apelujeme na práci, bydlení, nocování jinde, finanční gramotnost i téma sexuality. Rodiče aktivně s těmito tématy nepřicházeli, ale je to vlastně pro ně zajímavé a teď už si říkají, že bych to taky potřebovali. Téma sexuality řešíme okrajově – máme kurz Úvod do sexuality osob s mentálním postižením a autismem; spíš máme povědomí o problematice, a když se rodiče ptají, tak odkazujeme na sexuální důvěrníky (nejsme totiž pro tuto roli kvalifikovaní). Hlavní je edukace rodičů, jak se k tomu stavět a vědět, kde vyhledat pomoc. Musíme se držet v mezích, nejsme dostatečně proškolení. Téma vztahů obecně řešíme.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Nácviky probíhají v rámci běžné sociálně aktivizační služby, nedokážeme posoudit, jak velký je zájem, nabízíme to totiž našim klientům.

O pobytové akce je zájem velký. Rodiče mají potřebu sdílení, vyplácí se odjet na víkend (a ne třeba úterní večerní setkání). Na víkendovém pobytu mimo domov je to jiné, rodiče chtějí sdílet a je pro ně důležité vidět, jak to řeší jiná rodina.

Apropo Jičín, o. p. s.

- úvodní info k výzkumu, etické aspekty (nahrávání)... - vynecháno
Takže jaké služby poskytujete?

0:2:5.730 --> 0:2:6.240

Dáša

0:1:56.80 --> 0:2:21.990

Jitka

Hm hm hm, tak určitě to jsou, my říkáme preventivní služby a poradenství pro život s postižením, což je teda vlastně sociálně odborné poradenství.

Potom určitě sociální rehabilitace, kterou máme ve 3 formách - pobytovou, terénní a ambulantní.

0:2:22.230 --> 0:2:49.890

Jitka

A sociálně terapeutické dílny a vlastně i osobní asistence mě napadla nakonec, i když to není preventivní, když je to péčová služba, ale myslím, že právě u té osobní asistence u některých klientů je tu hodně o tom, že díky té službě mají vlastně možnost se svobodně nějak jako rozhodovat o tom, co budou dělat, co budou jíst, jak budou trávit nejen svůj volný čas, ale vlastně jim to umožňuje vůbec nějaký jako běžný fungování.

0:2:50.600 --> 0:3:20.710

Jitka

A oni jsou ti, kteří určují, co ten asistent, s čím jim pomůže. Takže to si myslím, že hodně rozvíjí vlastně tu samostatnost a tady vlastně i té fyzické formě, protože často jsou to lidi na vozíku, tak u té sociální rehabilitace já tady mám nějaké poznámky a tam to je hodně o mapování schopností těch lidí na to, o tom, jak na tom jsem a co se chci naučit. Takže ta sociální rehabilitace na základě nějakého potom

0:3:20.810 --> 0:3:29.150

Jitka

plánu učí ty klienty v čem se chtějí zdokonalit, co je nějak jako hodně výrazně nebo i míň výrazně posune v tom životě?

0:3:29.930 --> 0:4:0.860

Jitka

A v rámci téhle služby my děláme i takové akce jako workcampy, že tam trochu měníme to, že lidi, který normálně asi nejsou v téhle chvíli zaměstnatelní na trhu práce, tak ale můžou být užiteční v rámci dobrovolnické činnosti, takže vyjíždějí na týdenní pobyty a někde jako pracují za stravu a ubytování.

Potom děláme práci na zkoušku, že se snažíme, aby se dostali do běžného prostředí a vyzkoušeli si jednotlivé nějaké, jako většinou, manuální práce, který by případně mohli v dalším nějakým ...ve svém vývoji směřovat, aby pochopili, o čem to je a chodí teda do běžných firem s nějakou naší podporou pracovníka. Máme tréninkovou kavárnu, kterou máme teda jen 1x za týden. Není, jako že bysme to měli celý týden, celotýdenně a...

..takže to je v soci..., jo, a teďka nově, my tu vlastně tu pobytovou formu, máme to nově od ledna. To znamená, že to je podpora samostatného bydlení. Můžou tam bydlet až 3 roky, bez rodičů bez....

0:4:38.580 --> 0:4:52.250

Jitka

že jo, to je jasný, že bez rodičů, s podporou našich pracovníků. A to je nějaká služba, která je

tady vlastně úplně nová, ona ani moc jako v Čechách není zrovna, je to třeba podporované bydlení, chráněné bydlení. Takže ta pobytová rehabilitace tu není moc obvyklá služba.

0:5:12.410 --> 0:5:42.560

Jitka

Ale v týchle chvíli, co s kým nejvíc pracujeme, tak to jsou rodiče, protože pro rodiče je velmi obtížné si představit, že by udělali až tak velký krok k té samostatnosti a šli bydlet někde, byť s podporou, ale někde mimo jejich domov, takže máme tam teďka myslím už od ledna, kdy pracuje taková rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíš pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte.

0:5:44.50 --> 0:6:5.30

Jitka

Dělej se tam nějaký jako kroky, které k tomu, jak to plánovat, jak zjistit ty zdroje toho dítěte i ty rodiny. A v rámci sociální rehabilitace řešíme i vztahy, vztahové záležitosti, protože se tu jedná o mladé lidi, takže sexualita vztahy bezpečí, tady v té oblasti a prostě všechno.

0:6:3.630 --> 0:6:7.710

Sedlackova

Dagmar

Jenom se zeptám nejčastěji ta klientela je v jakém věku?

0:6:8.340 --> 0:6:16.270

Jitka

Aha, no nevím, jestli můžu teďka, nevím z hlavy takhle přesně to věkové složení, ale tady ty, mimo té osobní asistence, tak se to týká většinou mladých lidí od 18 do takovejch 35 let bych řekla, že tam jsou i takhle, vlastně starší lidi, a teďka máme hodně těch mladejch.

Vlastně ty, co přicházejí nově do služby za poslední 2 roky, to jsou ty mladý z praktické školy nebo tak a ty, který jsme jako převzali už předtím, tak to byli lidi už starší, no těch 30 a 40.

Takže skočila jsem vám do těch vztahů, tak jestli můžete zase nevázat.

0:7:9.520 --> 0:7:10.30

Sedlackova

Dagmar

0:6:51.860 --> 0:7:10.760

Jitka

No to už jbyl asi to konec, že že vlastně i v rámci podpory těch klientů v tý samostatnosti ta vztahová oblast je hodně důležitá, protože chceme, aby prostě mohli žít aktivně i v týchle oblasti, aby si s tím věděli rady a aby to bylo prostě bezpečný.

0:7:11.510 --> 0:7:25.320

Jitka

A hodně se do toho i vlastně dostává, že jo, ty sociální sítě a tak dále, Facebook a tam ta bezpečnost - to se taky nějak jako snažíme, aby si s tím uměli poradit a někde jako se nedostali do nějakých problémů.

0:7:29.730 --> 0:7:46.680

Jitka

Takže krom poradenství, to je taky, ale vlastně tam dělám i nějaký nácvik. Sociální rehabilitace, tam často probíhá nácvik určitých konkrétních jako situací. Jak by se zachovali, co pro to potřebujete umět znát, vědět, na koho se obrátit a tak.

0:7:48.270 --> 0:8:9.520

Jitka

A nebo možná už i takovýto povědomí, co zvládnou sám. A na co, když se mě tahle situace stan,e

kdy se obrátím někde o radu nebo o pomoc a na koho, aby měli i takovou tu síť, že na ty věci nejsou sami, ale že mají vždycky nějaký lidi, který v těchto oblastech jim pomůžou.

Jitka

Ted'ka ještě mi řekněte, co si myslíte pod tím? Fyzická soběstačnost? Já jsem si totiž představila, že je to něco, co je spojený s tělesným handicapem a že v rámci nějaké kompenzace si to trénujou, je to něco jiného pro vás ta fyzická soběstačnost?

0:9:18.790

-->

0:9:36.920

Jitka

Takže jestli se to týká třeba té sebeobsluhy, tak to je hlavně ta sociální rehabilitace, kde přijmou právě podle toho, jak ten člověk to potřebuje. Ale i nácvik, nácvik hygieny, někdy, aby se uměl sám člověk vysprchovat, dojit si na toaletu.

Aby uměl přestoupit sám. Když to jako jde, tak třeba i sám zvládnout celý se z vozíku přesunout nějakým způsobem na lůžko, najíst se a tak dále. No, takže používání nějakých i kompenzačních pomůcek a nebo používání těch běžných pomůcek nějakým způsobem, který oni jako sami zvládnou. No.

Jitka

Patří do toho ergoterapie. Máme vlastně ergoterapii, kde se tady ty dovednosti vlastně trénujou, jako zapínání knoflíků,...

0:10:12.370

-->

0:10:22.0

Jitka

...zipy, nějaký takovýhle jako věci, aby ty ruceoblíkáni se, jako jak se oblíknout jako a nezamotat se do těch rukávů a tak dále.

0:10:22.790

-->

0:10:23.400

Jitka

No.

Jak to probíhá?

0:10:37.730

-->

0:11:7.670

Jitka

Hm, tak u nás máme takovou jako vstupní bránu pro pro potencionální klienty je poradenství pro život s postižením, kde vlastně ta poradkyně zmapuje ty potřeby to, co vlastně tu nějakou ..zhodnotí, nějak tu nepříznivou situaci a potom buď ji nabízí ty naši nabídky Apropa ,ty možnosti a nebo samozřejmě nabízí nějaký navazující zdroje, když jsou potřeba, a tak nabízí, n...

Jitka

nebo doporučuje to, co by bylo vlastně vhodný, takže ve chvíli, kdy je tamvlastně především se jedná o péči, tak můžeme nabídnout denní stacionář a tu osobní asistenci a tam už vlastně začíná spolupráce mezi více jako obory, protože v rámci Apropa máme fyzioterapeutku, takže ten klient jde k fyzioterapeutce, kde ona i doporučí nějakou jako fyzioterapii nebo tu ergoterapii a vlastně i instruuje, jak toho klienta, nebo

0:11:39.70

-->

0:11:42.980

Jitka

ty rodiče, tak už i ty pracovníky jako o nějaký správný manipulaci.

0:11:43.980

-->

0:12:13.690

Jitka

Tak, potom v rámci stacionáře jsou další terapie, který buď ten člověk využívá / nevyužívá a

ve chvíli, kdy víc než tu péči, ...nebo už je možný i přestoupit do jiné služby, což u některých klientů není, protože prostě do toho stacionáře asi budou chodit pořád. Ale ve chvíli, kdy se nějak ukáže, že že je to, že by ten klient se mohl rozvíjet, že tam jde trénovat právě tyhle

...

ty věci k té samostatnosti a soběstačnosti tak jemu doporučována právě služba sociální rehabilitace, kde dochází k tomu nácviku a ve chvíli, kdy člověk chce pracovat, chce být vlastně soběstačný i v tom, že chodí do práce, tak tam jsou 2 možnosti. Buď samozřejmě dá se dělat nějaký jako kroky k přípravě na opravdovou práci, třeba být na chráněném trhu práce a nebo se zjišťuje, že...

0:12:43.920 --> 0:13:10.580

Jitka

že možná ani to nepůjde na chráněném trhu práce, takže proto tam jsou ty sociálně terapeutické dílny, kde teda oni pracují. Ale není to placená práce, ale je to tam takový, jako že musí pravidelně tam docházet. Je tam nějaký režim, něco se po nich chce, aby byl nějaký výsledek té jejich práce, ať už je to třeba úklid, péče o zahradu, pečení tam máme nebo výrobky nám vyrábějí.

0:13:11.260 --> 0:13:11.920

Jitka

No.

0:13:13.130 --> 0:13:13.570

Jitka

Tak.

0:13:16.870 --> 0:13:46.370

Jitka

No a poslední jakobych řekla level, je to bydlení. No, bydlení a práce to jde tak vlastně jako ruku v ruce. Proto jsme vlastně přistoupili i k tomu nácviku toho samostatnému bydlení, protože tady v Jičíně ty možnosti nejsou, nejsou tady vlastně ani byty pro lidi s nějakým tělesným postižením, ale máme nějakou pocit nebo pocit nemáme. Máme takový plán, že ve chvíli, kdy my budeme mít už ty lidi připravený...

0:13:46.820 --> 0:13:52.660

Jitka

...že po dohodě, že město vyčlení nějaký jako byty z bytového fondu, takže....

0:13:53.450 --> 0:13:55.860

Jitka

Takže si myslím, že to bude dobrý, no.

Otázka návaznosti služby:

0:14:12.420 --> 0:14:34.50

Jitka

Já jsem hlavně mluvila o našich službách, ale my vlastně spolupracujeme s jinými poskytovateli služeb, takže v téhle oblasti je to chráněné bydlení, které je tady v Jičíně, a tam ta spolupráce, nebo ta navazování je docela úzký, protože většina klientů chráněného bydlení chodí k nám do sociálně terapeutických dílen. Takže....

0:14:35.200 --> 0:14:39.240

Jitka

...mají nějak postaraný od tu náplň dne, že nesedí doma a tak dále.

0:14:39.920 --> 0:14:40.850

Jitka

A...ted'ka, no tak to asi, asi hlavně takhle, a ještě potom tady spolupracujeme s pečovatelskou

službou a tam je to komplikovanější, protože často ten náš klient u kterýho se snažíme podporovat samostatnost, tak využívá péčivu službu, která... ten jejich přístup je dost jako odlišný, i když jako principiálně by mohl být shodný, že nějak nám jde o pokrok toho klienta, tak už nějak z toho názvu té služby. Většinou se vám stává, že...

0:15:12.160 --> 0:15:14.850

Jitka

..ty služby chtějí hodně pečovat, přepracovávat.

0:15:15.490 --> 0:15:40.100

Jitka

A že často, řekla bych velmi často řešíme to, že máme různé pohledy na jednu a tutéž věc a dostáváme se do nějakých rozporů, který si potom řešíme nějak nebo jako snažíme řešit a je to hodně hodně těžký pro toho klienta. A zjistili jsme, že často dokáže mít odlišné přístupy k nám i k pečovatelské službě, že od pečovatelské služby se nechává opečovávat.

0:15:41.750 --> 0:15:46.240

Jitka

Takže je to takový jako komplikovaný a to úplně jako neprospívá té situaci.

0:16:43.180 --> 0:16:50.670

Jitka

Ale oni to jsou třeba i takové drobnosti, no drobnosti to nejsou, třeba v rámci na našeho nácviku probíhá, že se klient učí sám vařit,

0:16:51.640 --> 0:17:22.480

Jitka

a udělat si nějaký oběd a učíme ho, že si to třeba může rozdělit do do krabiček a jíst to ještě druhý den, nebo si to vzít druhý den do těch dílen a tak, jak si to běžně dělají lidi. No a přijde pečovatelka a zjistí, že tam má v ledničce nějakou starou krabičku, kterou si nevezl, neotevřel, že je to plesnivá a není chyba v tom, žetak mu radši dovezou zase ten oběd, protože přeci nebude jíst něco plesnivého a že za to může vlastně ta služba, jak to oni tam s ním vaří a nechají to potom zplesnivět, že jo.

0:17:22.570 --> 0:17:25.150

Jitka

To už jsou takové jako věci, jako záminky.

0:17:26.460 --> 0:17:55.790

Jitka

..že jo, komu se nikdy nestalo, že by mu něco zplesnivělo v ledničce - to asi zná každý, že to patří k tomu běžnému životu a že i to se ti klienti učí. My třeba v nácvikou děláváme i to, že třeba necháváme jídlo zplesnivět, takže to potom ukazujeme, aby poznali, jak vypadá čerstvé a plesnivé. Takže řešíme to, ale prostě se stane, že jo. A jedna takováhle situace stačí, aby mu prostě řekli, tak to nevádí, vždyť my ti přivezeme ten oběda budeš to mít čerstvý, dobrý, bez práce, že jo..

0:17:57.820 --> 0:18:10.500

Jitka

No takže, takže to je spíš ta návaznost nebo nenávaznost na tu pečovatelskou službu, kterou tak jako opakovaně řešíme. A zatím se to zase nějak jako nemění radikálně, ale aspoň o tom mluvíme, no.

Zpětná vazba - čeho si klienti nejvíce cení:

0:18:26.930 --> 0:18:39.730

Jitka

Hm, tak určitě ta osobní asistence, protože to díky ní se dostanou někam, kam by se v životě nedostali. Máme tady klienty, kteří z naší osobní asistencí jezdí na dovolenou, do lázní.

0:18:41.430

-->

0:18:58.560

Jitka

Prostě dostanou se ...jako bez té rodiny, prostě můžou mít ten čas pro sebe. A když už jsou dospělí, tak ta rodina... opravdu ani není vhodné, aby pořád jako jezdili s nima někam. Takže to si myslím, že díky ty osobní asistenci to tak jako užívají si ten život jako.

0:18:59.390

-->

0:19:29.300

Jitka

Že jo, že si dělají ty věci, který je baví, že už to ta rodina i nějak jako zvládla si to na to zvyknout. Ona si na to docela zvykne, takže oni jsou potom všichni spokojení, že oni mají svůj čas pro sebe a ten klient taky, takže to si myslím, že tam ta zpětná vazba je taková výrazná.

No a potom ty sociální rehabilitace, a tam je to někdy takový jako sporný, protože někdy ten klient i z toho má radost, z nějakého pokroku, ale ne, ne vždycky se to shodne s tím, jak to vidí rodina, takže my třeba.

0:19:29.500

-->

0:19:59.590

Jitka

...se i domluvíme, že budeme nacvičovat nějaký... samostatnou dopravu třeba, aby uměli dojet někde vlakem, autobusem sami, nebo dojít,... A ve chvíli, kdy se to neučí, tak stejně tam není potom to, že by ta rodina jim dala tu důvěru, a že by je v tom je podpořila. Takže někdy je to takový, že nejdřív radost a potom vlastně přijdou namotivovaný od rodiny, že to vlastně ještě tak dobré není a že vlastně nejsou moc jako šikovní na to, aby jezdili sami, protože by se mohlo stát tohle a tohle.

0:20:0.220

-->

0:20:4.130

Jitka

No tak, takže tam je to takový jako ... je to škoda, ale...

0:20:5.490

-->

0:20:36.610

Jitka

...zase vidíme o to víc. Vidíme, že by, že jak je důležitá nějaká taková jako ucelená podpora té rodiny hned od narození, aby ty lidi, aby ty rodiče vlastně od začátku si zvykali na to, že i když mají děti s postižením, že můžou žít normálním způsobem života, že k tomu jednak patří i to bydlení i ta práce. A že to není o tom, že jsou nějak jako speciální jenom, zařízení speciální péče, ale že jsou normální běžný věci, kterých, ke kterým je taky, jako můžou vést. No to už je, ale...

0:20:36.700

-->

0:20:50.320

Jitka

To už je takový, že to moc jako nefunguje, tohle. Já mám pocit, že ve chvíli, kdy rodina opustí ranou péči, tak potom už jsou tak jako ve vzduchoprázdnu a že nemají takového svého průvodce po celou tu dobu....

0:20:51.750

-->

0:20:55.410

Jitka

...nějaký řešení těch věcí a přípravy na budoucnost toho dítěte, no. To je takový jen začátek.

Jak k tomu došli:

0:21:15.910

-->

0:21:42.70

Jitka

Tak je to různé, sociálně terapeutické dílny - to byl zájem klientů, kteří pořád říkali, nechceme

chodit do stacionáře, chceme pracovat, ale věděli jsme, že ta jejich práce není taková jako práce, která by byla oceněna na trhu práce, na tom chráněném. Jiné nápady víc asi přišly o nás, třeba workcamp. Víím, že to je v zahraničí, takže jsme se to snažili tady naroubovat na české prostředí a ono to funguje.

0:21:42.980 --> 0:21:44.540

Jitka

A.....

0:21:45.100 --> 0:22:5.240

Jitka

...díry v systému, to je asi to bydlení, no to to vlastně není zájem klientů, protože do teďka, jako se tam nehrnou, jak jsem říkala ty, rodiče z toho mají strach, ale my věříme, že když to budeme tady vytrvale jako propagovat a pracovat s těmi rodiči i s těmi klienty, že to jenom začátek. Ono to takhle podobné jsme vlastně zažívali....

0:23:9.780 --> 0:23:22.10

Jitka

.... podobný to bylo s osobní asistencí. Když jsme před těmi 15 lety začínali, tak rodiče měli jako zábrany pustit naše osobní asistenty do jejich domácností.

0:23:24.100 --> 0:23:55.10

Jitka

Vlastně to byl asi největší problém. A nebo když jsme začínali s pobyty pro děti, tak velký vlastně problém....neměli tu důvěru, že zvládneme tu celou dobu tu péči - přes noc, přes den, že se dětem bude stýskat, že o ně nebude dobře postaráno, ...a museli jsme vlastně postupně z jednoho dne na dva, na tři a postupně jako získávali tu důvěru. Důvěru, že se to zvládne, když to tak řeknu.

Z té doby máme takový speciální jako rodiče, když to tak řeknu, kteří po nás chtějí, a je to pro jejich klid, že ten osobní asistent jim píše deníček ve chvíli, kdy ten klient jako nemluví, nemůže říct ty všechny zážitky. A co se dělo pak, a oni to sepisují, aby ty rodiče opravdu měli jako představu, jak ten čas jako pro proběhl, co byl u nás, a mají tam samozřejmě zaznamenané i nějaké jako důležité věci, které jsou z hlediska nějakého zdravotního stavu podstatné pro ty rodiče. No.

0:24:26.480 --> 0:24:32.720

Jitka

A byl to nějaký komunikační prostředek, který nám taky hodně pomohl, k navázání nějaké jako té důvěry a funguje to

služby o které je největší zájem - OA, dílny a soc. rehab.:

0:24:46.560 --> 0:25:15.290

Jitka

Ono nejvíc je zájem o osobní asistenci a tam jsou prostě nějaký doby, kdy musíme jako vyjednávat, kolik klientů a tak, že nemůžeme jako úplně bez breze.. bez no... prostě musíme tomu dát nějaký ty, že nemáme tu kapacitu tak velkou, a dílny a sociální rehabilitace. Tam je ta kapacita akorát vždycky - 1 - 2 volný a tam je to trošku komplikovanější tím, že my tam podmiňujeme tu spolupráci právě tím, nějakou hodně velkou motivací těch klientů, že budou spolupracovat, že budou pracovat, nebo že se budou podílet na těch nácvicích. A ono to vždycky jako úplně nefunguje. Takže tam klient, kterej je trochu jako pohodlnější nebo línější, tak možná začne chodit a my mu za 2 měsíce, za 3 měsíce doporučíme, že že prostě tahle služba úplně pro ně vhodná není, když ne.

0:26:17.600 --> 0:26:19.970

Jitka

Takže k tomu zájmu, no, pro některé klienty to není no.

0:26:16.70 --> 0:26:24.430

0:26:25.870 --> 0:26:37.280
Dáša
Takže chtěla byste ještě k tomu, o čem jsme se bavily, něco dodat? Co považujete za důležité? Co byste ještě tak chtěla k těm službám a samostatnosti? Napadá vás něco?

0:26:42.160 --> 0:26:54.320
Jitka
Já, no možná jo. Takovej můj pocit - i teďka budu mluvit i za naše služby, i když to nekoreponduje s tím, co jsem říkala, že si pořád myslím, že tahle oblast je hrozně jako...

0:26:56.140 --> 0:27:25.190
Jitka
..že ta důvěra lidí v to, že můžou lidé s postižením žít normálně, že je pořád jako malá, že? Myslím si, že tady v naší společnosti pořád jsme tak jako navyklí z minula, že byly všechny ty ústavy speciální a pořád vznikají. A, že jako pocit, že ve chvíli, kdy má člověk těžší postižení, těžké postižení, nebo že má víc těch postižení, že má autismus, tak najednou, z toho, jako kdyby se....

0:27:25.300 --> 0:27:54.940
Jitka
...že nejlíp by jim bylo v nějakým jako speciálním zařízení se speciální péčí. A že si to prostě nemyslím, že si myslím, že ta podpora toho přirozeného způsobu života by měla být ještě i větší i v rámci tady těch našich služeb, a že se to těžko dostává i do těch pracovníků, protože se každodenně setkávají s nějakýma bariérami. V obchodě se lidi blbě dívají na ty lidi, protože zdržujeme u pokladny, protože jsme pomalejší, když ten klient nakupuje a tak dále, nebo v restauraci....

0:27:55.340 --> 0:28:8.500
Jitka
Když třeba taky je to vidět na tom člověku, že jo, tak jsou možná z toho ty servírky nervózní a tak dále. Takže myslím si, že ještě tam je nějaký velkej kus práce, celý ty společnosti, no.

Spolupráce s rodiči:

0:30:59.380 --> 0:31:28.410
Jitka
No ten první kontakt je důležitý v tom, že tam, myslím si, že... no nechci to tak jako dávat, jakože všichni, ale dost často ty rodiče už toho mají hodně za sebou a slyšeli toho o svých dětech jako spoustu a většinou je to v takovém tom kontextu, jako že je potřeba něco napravit.

Takže my se snažíme, aby ten kontext byl spíš jinej, jakože že je to v pořádku, že to takhle je, že to není žádný problém a že?

0:31:28.660 --> 0:31:34.540
Jitka
Různě ocenit to, co pro ty své děti, i když to jsou často dospělí děti, jako dělají.

0:31:35.190 --> 0:31:45.830
Jitka
A nebýt v té roli, že je chceme nějak zase poučovat nebo přeměňovat něco, takže to si myslím, že je důležité a aby cítili opravdový zájem.

0:31:59.730 --> 0:32:29.630

Jak jsou s rodiči v kontaktu:
Jitka

Jak s kým, většinou potom, když už ten klient patří do nějaké služby, tak ten kontakt je velmi úzký. S tou konkrétní sociální pracovnící, protože i v rámci toho nastavování, co se s tím klientem bude u nás dít, ať už je to v jakýkoliv službě, tak je ten rodič přizván při tvorbě toho plánu. A hlavně když se jedná o děti, tak to vůbec. U těch dospělých tam je to různé, podle toho, jak se domluví nebo jak je omezená svéprávnost, nebo tak.

0:32:31.620

-->

0:32:35.240

Jitka

A nám se vlastně osvědčuje i to, že máme... nabízíme externí poradenskou činnost, vlastně podpora psychoterapeuta, a to si myslím, že hodně pomáhá v tom, že ještě tam mají další možnost nějaké jako podpory a pochopení a hodně nám to pomáhá v tom, že když ten rodič pracuje s tím terapeutem, tak se nám vlastně s ním i lépe potom spolupracuje, protože lépe chápe ty naše nějaké tendence a snahy a tak. A je to různý jako rodiče.

My jsme hodně ze začátku... no to taky není úplně pravda, ale v minulosti jsme někdy tady měli takový jako boje, že jako někteří pracovníci měli pocit, že nám rodiče kazí tu naši práci a tak, a museli jsme na tom hodně jako zapracovat. Jak vlastně přistupovat k rodičům a že tam se nám opravdu, když my chceme od rodičů, aby k nám měli respekt, takže my musíme nejdřív mít opravdu respekt k nim a brát to tak, jako to je, a snažíme se, aby každý pracovník u nás, i když je na nějaké pozici, že přímo nepřichází do kontaktu s rodinou jako každodenně, tak ale projde takovým jako vzdělávacím sebezkušenostním seminářem třídním, který je konkrétně zaměřený na práci s rodinou a je to spíš o změně našich postojů a nazírání na tu rodinu. A považuji to za hodně stěžejní pro tu naši celou práci potom.

0:34:3.30

-->

0:34:12.840

Jitka

Takže od té doby mám nebo vím, že už takové ty tendence toho, že chceme nějak tu rodinu napravovat nebo soudit, takže už nejsou takové, no.

Pokud budou klienti souhlasit, do 14 dní paní ředitelka pošle kontakty (konec května)

Arkadie o. p. s.

Mohu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme s přepisem rozhovoru pracovat já a další výzkumníci? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Všechny služby Arkadie jsou směřovány k co největší samostatnosti osob s postižením, našich klientů. Jedna ze služeb, které nejvíce přispívají k samostatnosti klientů, je sociální rehabilitace – konkrétně **program příprava na práci**. Našimi klienty jsou lidé převážně s mentálním postižením, dále s tělesným a kombinovaným postižením ve věku od 16 do 64 let. Další služby, které poskytujeme, jako např. denní stacionáře, odlehčovací služby, sociálně terapeutické dílny atd., přispívají k samostatnosti osob se zdravotním postižením.

V rámci sociální rehabilitace jsme vypracovali speciální program přípravy na práci; je to unikátní program. Pracujeme od začátku s klientem následovně:

- Přípravná fáze: nejdříve se klient porozhlédne, s naší pomocí zjistí, jaké jsou jeho schopnosti, dovednosti, co mu jde, jak mu to jde, jakým směrem by se chtěl ubírat, osvojí si základní věci, jako je rozdělení času, práva a povinnosti.....
- Druhá fáze: příprava na práci v našich střediscích; máme i chráněné dílny, takže se snažíme zjistit, jestli by klientovi šlo a bavily ho např. montážní práce, nebo kreativní práce; v střediscích probíhá trénink;
- Třetí fáze – oslovujeme zaměstnavatele, resp. klient s naší pomocí oslovuje zaměstnavatele; nabízíme zaměstnavateli naši podporu, domlouváme „praxe na míru“ – zaměstnavatel si může vyzkoušet, jestli je takového zaměstnance schopen zaměstnat; když se domluvíme na pracovní pozici, tak dáváme záruku, že jsme kdykoli nápomocni.

Tento program má velkou úspěšnost – lidé se uchytí a zůstávají na volném trhu práce.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Výše zmíněné fáze trvají různě dlouho; první fáze většinou tři měsíce, několikaměsíční jsou pak fáze tréninku ve střediscích – vždy záleží na individuálních potřebách jedince (fáze může trvat tři měsíce, ale i půl roku). S klienty pracují pracovníci v sociálních službách, je tam vždy i sociální pracovník.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Pracovní návyky, návyky práce v domácnosti, schopnost samostatného rozhodování, péče o vlastní osobu, péče o domácnost. **Rozvíjí všechny dovednosti, které jsou potřebné k běžnému navštěvování běžné práce: od dovednosti ráno vstát v určenou dobu, odejít do práce, až po samotný výkon práce, komunikaci v práci**. Jsou to dovednosti, které kopírují běžný život vrstevníků bez postižení.

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Dle mého názoru je jedinečná služba sociální rehabilitace. Snažíme se naše zkušenosti předávat i do jiných organizací nebo např. úřadu práce. Protože máme velmi špatnou zkušenost s Úřadem práce v Teplicích, ale i obecně. Úřad práce nehledá klientům práci na volném trhu práce. Jejich argument je, že klienty nemají v evidenci, protože se jim klienti nedostanou do evidence, pokud hledají alternativní služby. Nebudeme naivní a nebudeme si říkat, že každý člověk může být zaměstnán a najít si práci (tak, jak se tomu věřilo před 30 lety). Takhle to u lidí se zdravotním

postižením nefunguje. Je potřeba, aby byl člověk motivován a aby měl alespoň základní schopnosti. Klienti se k nám do služeb i vrací, hledáme jiné cesty – protože někteří klienti s mentálním postižením potřebují práci po nějaké době změnit. Tak to prostě je. Poskytujeme sociální služby podle zákona, vycházíme ze 33 let zkušeností, máme vstřícný přístup.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Dominantní je spolupráce se zaměstnavateli. Samozřejmě se může ukázat, že klient má problém pracovat na volném trhu práce (důvodů může být spousta); pak tedy hledáme práci na chráněném trhu. Práce na chráněném trhu zajišťujeme jednak my, ale jednak také různé další organizace, se kterými spolupracujeme (jiné chráněné dílny). Může se i stát, že klient potřebuje jinou sociální službu (neskončí to tím, že bude zaměstnán). Samozřejmě spolupracujeme mezi sebou v rámci Arkadie. Na sociální rehabilitaci může navazovat sociálně terapeutická dílna – také se jedná o přípravu na práci, ale jedná se o dlouhodobější horizont přípravy.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Ze zákona musíme tvořit individuální plány a ty potom vyhodnocovat. Díky tomu získáváme zpětnou vazbu. Provádíme osobní rozhovory jak s klienty, tak s osobami blízkými. Většina klientů přijde, protože nás o to požádá jejich rodina. Vyhodnocení provádíme i s rodinou. Jsou to individuální rozhovory.

Klientům u nás vyhovuje přístup – velmi přátelský, služby jsou nastaveny na ně (velmi individuálně), ne podle tabulek; postupujeme podle jejich tempa a možností.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Vývojem – začínali jsme jednou službou a chráněnými dílnami. Po vzniku zákona o sociálních službách jsme museli služby nasoukat do různých škatulek. Pak taky služby vznikaly dle poptávky a potřeb ze strany uživatelů; vzniklo to zkušeností s klientelou. Letos slavíme 33 let na trhu.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Ano, je větší zájem než kapacita.

ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme my výzkumníci pracovat s přepisem rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Z množství služeb, nabízených Arpidou, jsme vybrali **specifický program Spolu do života**. Je to ucelený program, který navazuje na praktickou školu (jedno- a dvouletou, kterou u nás absolvují osoby s tělesným a kombinovaným postižením, nejčastěji s kombinací mentálního a tělesného postižení). Vycházeli jsme z několika východisek:

- Jsou poměrně omezené kapacity různých ambulantních služeb, jednak v rámci Arpidy, jednak i v rámci jiných poskytovatelů v regionu. Pro spoustu potenciálních absolventů kapacita není přístupná, jiné vhodné sociální služby moc neexistují, nebo je jejich kapacita naplněná.
- Chtěli jsme, aby program/služba vedl klienty do života v co nejvíc přirozeném prostředí. Arpida funguje jako ambulantní zařízení a snažíme se co nejvíc, aby klienti byli součástí běžného prostředí.
- Takřka každý absolvent má nějaký pracovní potenciál, resp. má schopnosti a dovednosti, které by potenciálně mohl v nějaké míře uplatnit, nicméně z hlediska trhu práce a zaměstnanosti se jedná o potenciál, který takto není využitelný. Ale tento potenciál se dá přetavit pro jinou, smysluplnou činnost, která může být potenciálně k užítku. Každý člověk se zdravotním postižením touží být užitečný, prospěšný pro ostatní a pro běžnou společnost.
- Naprostá většina osob z naší cílové skupiny (tedy osoby s mentálním a tělesným postižením) potřebují v nějaké míře asistenci při úkonech péče o vlastní osobu.

Z těchto východisek se vyklubal koncept programu Spolu do života. Ten program v zásadě říká, že lidé, kteří nemíří na trh práce a nemíří ani k dlouhodobému nácviku pracovních dovedností, ale přesto nechtějí být součástí jen izolovaných ambulantních služeb, chtějí být součástí společnosti, být užiteční, a zároveň potřebují asistenci. Z toho všeho se vyklubal impulz: pojďme najít způsob, jak by svou dovednost mohli přetavit v užitečnou činnost, zároveň by měli v dosahu asistenci. Vznikl tento koncept, který jsme pojali jako dvoufázovou aktivitu:

1. **fáze: budoucí absolvent o něco podobného projeví zájem – nastupuje naše služba sociální rehabilitace, která společně s tím člověkem s postižením hledá činnosti a dovednosti, zkouší je v modelovém prostředí a začíná vyhledávat místa, která by tohoto člověka v nějakém omezeném rozsahu přijala. V okamžiku, kdy pár takových míst najdou, tak asistent spolu s člověkem zkouší činnosti a dovednosti v daném prostředí, člověk se seznamuje s prostředím, začíná se domlouvat, za jakých podmínek by to mohlo fungovat. V okamžiku, kdy se tyto činnosti opakovaně vyzkouší, člověk s postižením o to projevil zájem, místo má taky zájem, tak se z toho potenciálně může vyklubat nějaká dohoda. Ta pracovní místa se většinou rekrutují z různých firem, institucí, kanceláří, kaváren apod. Výběr probíhá na základě: preferencí a přání uživatele (člověka s postižením), dostupných možností. Ku příkladu uvedu pozice, které jsme obsadili: pomocná knihovnice, pracovník v dílně, administrativní pomocník v kanceláři, výpomoc v kavárně, úklid aut, salón pro čtyřkolky.**
2. **fáze: na začátku je trojstranná smlouva (pracovní místo, člověk s postižením, osobní asistence centra Arpida) – smlouva řeší odpovědnost za škodu, způsob docházení, zapojení osobní asistence apod. Uživatel v rámci smlouvy vystupuje v roli pomocníka –**

není v roli zaměstnance proto, aby se předešlo např. zaměstnávání na zkoušku nebo nelegálnímu zaměstnávání. Zároveň se vymezuje působnost osobní asistence. Od této chvíle si to potenciálně řídí uživatel, přičemž osobní asistence do jisté míry sehrává občas roli pomocníka v koordinaci nebo zprostředkování informací tak, aby tato dlouhodobá spolupráce mohla být realizována. Obvykle se to pak děje jednou či dvakrát týdně na 3 – 4 hodiny.

Tento projekt běží od roku 2019, máme 17 zapojených pomocníků zhruba na 24 místech v Českých Budějovicích a okolí. Daří se nám přenos know-how – takovéto zapojení pomocníků na pracovní místo se děje i mimo České Budějovice, tedy v místě bydliště uživatelů. Osobní asistenci poskytuje jiný poskytovatel sociálních služeb. Od doby, kdy projekt běží, tedy od r. 2019, ti první čtyři klienti stále chodí do stejného místa, spolupráce tedy opravdu funguje dlouhodobě.

Snažíme se držet princip, že každý uživatel (pomocník) má svoje místo, do kterého se nikdo další neplete (např.: tato firma se osvědčila, zkusíme tam dostat více uživatelů – ne, snažíme se, až na drobné výjimky, aby každý uživatel měl svoje místo). Vede to k individuálním interakcím s konkrétním člověkem, uživatel se stane součástí místa jako takový.

Rodinu a rodinné příslušníky chápeme od začátku jako součást týmu okolo člověka s postižením. Jestliže se děje plánování, kruhové setkání, přechodové období, tak vždy se schází tým okolo uživatele společně s rodinou. Když jsme začínali s projektem Spolu do života, tak byla ze strany rodičů velká skepse, jestli to bude fungovat, jestli se vůbec nějaké takové místo najde. Přesto tam byla nějaká důvěra. Rodina je v naprosté většině překvapená, že to funguje, velmi si to chválí, má zpětnou vazbu od uživatele, že ho to baví a že mu to jde a že se účastní běžného provozu. Přirozeným způsobem si rodiče, kteří se svými dětmi programem prošli, předávají informace a zkušenosti rodičům, kteří jsou v programu noví. Teď už jsme naopak v situaci, kdy to rodiče vyžadují a jsou nároční v tom, že vyžadují od začátku, že se to povede. Pro nové rodiče se to stalo běžnou součástí, je to normální, funguje to a přináší to výsledky. Pak se to může stát jakýmsi nárokem. I tak musíme vysvětlovat, že je to proces, je to cesta, která se nemusí povést, a je také třeba, aby aktivita byla i na straně rodiny (např. zkusili hledat pracovní místo, ptát se v okolí). Rodina je součástí týmu. Snažíme se, aby rodina i uživatel k tomu přistupovali aktivně. Někdy to samozřejmě nezafunguje.

Loni jsme dostali Cenu za inovaci v sociálních službách – je to úspěch a má to velký význam. Snažíme se, aby osobní asistence byla co nejméně klasická, např. aby si uživatel dokázal říct, s čím chce pomoci. U této cílové skupiny je to někdy problematické, schopnost samostatně si říct, co vlastně potřebuju, je omezená. S osobními asistenty je potřeba pravidelně pracovat v rámci zpětné vazby tak, aby aktivitu a moc a rozhodování přenechávali právě uživatelům. To je klíčový prvek. Kombinace běžného prostředí, intaktních lidí a důrazu na to, aby si uživatelé říkali, co potřebují od osobní asistence, se nám zdá, že vede ještě ke větší míře osamostatňování, nebo spíše uvědomování, že uživatel je zodpovědný za svůj život a že si má sám říkat, co chce a co nechce. Z toho máme největší radost – jsou to změny, které přicházejí pomalu a plíživě, ale neodehrávají se tady v Arpidě ambulantně (v modelových a ochranných podmínkách), ale v běžném prostředí, v rámci běžného života. Což je skvělé.

- Mohl/a byste popsat, v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Tím, že program Spolu do života probíhá v běžném prostředí každodenního života intaktních lidí, tak tím probíhá integrace osob s postižením do běžného života. Uživatelé komunikují s intaktními osobami, navazují běžné kontakty. Jsou v tomto prostředí sami za sebe. Mají svoji subjektivní a formální roli i v rámci smluvního uspořádání.

Lidé s postižením si z velké části sami řídí a rozhodují, v čem potřebují pomoci a jakým způsobem budou trávit svůj čas. Program jim umožňuje se tuto dovednost postupně učit a sžívat se s ní.

V rámci vyhledávání a zkoušení místa pro zapojení uživatele je využívána také podpora ergoterapeutů a fyzioterapeutů centra ARPIDA tak, aby se prostředí pro zapojení dalo případně přizpůsobit co největší míře soběstačnosti a samostatnosti uživatele (madla, nájezdy, způsob vykonávání činností apod.).

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Schopnost samostatného rozhodování, zvyšování sebevědomí, schopnost upozornit na své potřeby, schopnost říct si o pomoc. Navazování komunikace. Komunikace s lidmi z běžného prostředí. Způsob chování a jednání v různých sociálních situacích v běžném prostředí.

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?
- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Zpětná vazba funguje ze strany uživatelů, rodičů i pracovních míst. Jendou za rok provádíme setkání všech – abychom si řekli, jak to všechno funguje – to se velmi osvědčilo. Uživatelé hodně oceňují to, že chodí do normálního prostředí, potkávají se tam s normálními lidmi a ti s nimi komunikují. To je ten největší dar. Druhotný efekt je ten, že uživatelé jsou pak méně, nebo vůbec, odkázáni na nutnost využít nějaké ambulantní služby. Uživatelé taky nacházejí nové příležitosti, zjistí, že nemusí strávit 20 let v denním stacionáři v Arpidě. Samozřejmě se to individuálně liší, ale dá se říct, že převažuje velká chuť a potřeba v tomto programu potřebovat a případně to i rozvíjet.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Program Spolu do života vznikl jako taková z nouze činnost, měli jsme totiž nedostatek kapacity v ambulantních službách. Snažili jsme se pomáhat tranzitním programem (dříve integrační program) – pomoc při přechodu ze školy do života. Ale zjistili jsme, že nemáme moc co nabídnout. Program pak přestával dávat smysl. Zároveň jsme měli zkušenost ze sociálně terapeutických dílen, kdy jsme systém cvičných pracovišť už nějakou dobu dělali. Při brainstormingu z toho vzešel koncept programu Spolu do života, který by byl teda využitelný i pro osoby, pro kterých trh práce není cílem a potřebují asistenta v péči o vlastní osobu. Chtěli jsme vytvářet příležitosti co nejvíce mimo Arpidu.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Zájem je velký. Každý rok zhruba 1-3 lidí s postižením do tohoto programu vstupují – závisí to na tom, jak skončí praktickou školu, jaké má schopnosti, dovednosti a přání a jak se daří nebo nedaří nacházet další místa. Většinou od října do května probíhá první fáze, druhá fáze pak od září. Míváme problém uzpůsobit kapacitu osobní asistence, s financemi apod. Zatím jsme ve fázi růstové. Chceme co nejvíce cílit do běžného prostředí, mimo Arpidu (Arpida nabízí spoustu služeb, trošku to vybízí k tomu, aby uživatel v Arpidě zůstal, což ale cílem není).

Asistence o. p. s.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme zveřejňovat přepis rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.

Podpora fyzické samostatnosti probíhá skrz službu OA, v rámci spoluprací v SR ve všech programech (Vyjádřit svůj názor), primárně v programu Žít svůj život, který je komplexní a je zaměřen na case management. Pro pečující osoby máme peer konzultanta (dále viz. níže) a program pro rodiče, který zaměřen na poradenskou (psychologickou) práci s rodiči.

o Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

- SR má spolupráce rozdělené do programů - všechny
- projekt komunitního bydlení Spolubyt (dále viz. níže)
- PPR pro rodiče
- ŽSŽ zaměřená na casemanagement

Využíváme nástroje:

- konzultace (komunikace s druhou osobou, motivace klientů, navazování důvěry, plány a představy o budoucnosti, hodnocení dosavadní spolupráce)
- práce v záležitostech klienta bez jeho přítomnosti (po dohodě)
- zkoušení a monitoring možností
- nácvik dovedností (cestování, sociální dovednosti - integrace s ostatními v různých situacích, finanční gramotnost, domácí práce, péče o sebe)
- doprovody
- asistence v krizových situacích

Postup:

seznamujeme, mapujeme a nacházíme místa pro rozvoj, nacvičujeme, praktikujeme / vymýšlíme, jak by to mohlo jít.

SPOLUBYT – koncept je následující: je to mezonetový byt (pronajatý magistrátem), dole bydlí naši klienti potřebující bezbariérové prostředí, v patře nájemníci – převážně studenti. Původní myšlenka byla taková, že by to bylo komunitní bydlení – všichni by si vzájemně pomáhali. To fungovalo zhruba rok až rok a půl. Pak ale jsme se tam museli jako služba víc vnášet, řešit mezilidské vztahy a konflikty, neshody. Upustili jsme od této myšlenky nastavovat povinnosti pomáhání. Překlopili jsme to do dobrovolnosti – klienti a nájemníci se domluví, pokud chtějí; vytvoří si smlouvu, kterou my máme k dispozici – aby měli vyřešený právní vztah, který mezi nimi najednou vznikl; a napomáhají si za nějakou finanční odměnu. Pracovníci tam chodí řešit technické věci. Všichni klienti ze spodního patra mají navázaná spolupráce se sociální rehabilitací a snaží se individuálně rozvíjet své schopnosti, dovednosti a míří na to, aby si jednou pořídili své vlastní bydlení. Od začátku spolubytu je tam už třetí vlna klientů, takže doba bydlení v bytě je cca dva roky, než si klient osvojí všechny dovednosti a dostane důvěru sám v sebe, že to zvládne do budoucna samostatně. Takto je to udržitelný koncept. Spolubyt slouží jako odrazový můstek pro klienty, kteří začínají samostatně bydlet. Každý z nájemníků má svého osobního konzultanta – ten s nimi řeší individuálně. A to horní patro je tam pro případné krizové situace – kdyby klient ze spodního patra křičel, tak z horního mu přijde někdo pomoci.

Peer konzultantka – nesedí s námi kanceláři, je pouze na zavolání. Pokud si rodič přeje, může si zavolat konzultantku na konzultaci. Kterýkoli rodič se může ozvat. Konzultantka je člověk s osobní zkušeností, získává si jejich důvěru, konzultantka má také psychoterapeutický výcvik. Cílem je taky vytáhnout rodiče z jejich přirozeného prostředí – setkání probíhají v kavárně, resp. v rámci nějakého bezpečného prostranství, příp, i u rodičů doma. Témata konzultací nejsou sdílána s organizací, řeší to konzultantka – zajištění anonymity, informace se nepřenáší do práce s klientem. Konzultace jsou založeny na dobrovolnosti; jsou bezplatné. Služby sociální rehabilitace jsou taky bezplatné.

- Mohl/a byste popsat, v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?

o Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují? Jde o konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe, domácnost, finanční gramotnost, rozvoj dovedností tréninkem, nebo vyhledáním vhodné pomůcky, plánování a organizace v- vymýšlení srozumitelných a funkčních systémů, modelové situace pro získání zkušeností při rozhodování a řešení, komunikace s cizími lidmi - střídání konzultantů a asistentů, využívání technologií a zacházení s nimi, rozvoj emoční stability,

o Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Jde o konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe a zvládnání základních životních potřeb, péče o domácnost, finanční gramotnost, komunikační dovednosti, orientace v prostředí, řízení emocí, sociální interakce, schopnost organizace času, pracovní dovednosti, jednání v krizové situaci

o Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete? Spolupracujeme formou kompletního mapování životních oblastí, k čemuž máme vytvořen materiál (dotazník). Ve spolupráci mapujeme a průběžně zjišťujeme oblasti, které by mohl klient zvládat samostatně / s podporou a ty pak rozvíjíme, pokud je to zároveň jeho přání a stanovujeme individuální plán spolupráce. Přebíráme od pečující osoby agendu okolo klienta, kterou klient není schopen řešit samostatně a potřebuje k tomu podporu. Bavíme se o představách, jak by to mohlo být v budoucnosti. Získané dovednosti průběžně ověřujeme a zapojujeme.

V rámci komplexního mapování v programu ŽSŽ nás konkrétně zajímají např. tyto oblasti: důležité kontakty na osoby ze života klienta, životní styl, bydlení, zdraví a sociální služby, finance, kompenzační pomůcky či možná rizika. Souběžně s tím je důležité pracovat na postupu pro první fázi výpadku pečující osoby. Přestože je klient/ka i jeho/její nejbližší osoba obeznámen/a s celým procesem, mnohdy se setkáváme s tím, že klientka či pečující osoba nechtějí v průběhu spolupráce předávat zodpovědnost či některé části mapování vyplňovat, protože se jedná o velmi niterní témata, která se nějakým způsobem dotýkají možného úmrtí pečující osoby/ rodiče klienta.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete? Ano, primárně s naší službou OA, DP a PPR. Dále spolupracujeme s Ergoterapií Pestrá, s SPMP a jejich poradnou v záležitostech okolo svéprávnosti, konzultujeme postupy s právníky z Rytmusu, v současné chvíli navazujeme spolupráci s organizací Pohoda ohledně vytváření PSB, nebo CHB u jedné rodiny. Spolupracujeme s dalšími službami poskytující OA, podporované zaměstnávání Fosa.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné? Průběžně hodnotíme každé 3 měsíce, abychom zjistili, zda je spolupráce přínosná. Kladně hodnotí kontinuální podporu i při situacích, které náhle nastanou a nemají na to klienti/pečující prostor, nebo informace. Vítají podporu při navazování kontaktů s dalšími službami (uvedení, zachycování informací). Kladně je ze strany pečujících hodnocen aktivní přístup pracovníků, který jim dodává jistotu.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?) Díky rozmanitosti služeb v naší organizaci jsme věděli, že jsou klienti, kteří nezvládají řešit svou budoucnost samostatně a jejich pečující jsou z toho zoufalí. Neexistuje podpora pro naši cílovou skupinu (lidé s tělesným a kombinovaným postižením), která by klienty připravovala na výpadek pečující osoby, nebo podpora pro klienty, kteří mají přidružené psychické onemocnění a dostávají se do propadů, ve kterých nejsou schopni udržet si životní úroveň a plánovat si potřebné služby.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů? Ano, při představování programů SR novým zájemcům je nejlákavější program ŽSŽ kvůli jeho komplexnosti a casemanagementu.

Centrum LIRA, z. ú.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžu já a další výzkumníci pracovat s přepisem rozhovoru? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

V rámci projektu ABAKUS pracujeme s rodinami s dětmi s poruchami autistického spektra ve věku 10 až 15 let. Je to v podstatě návazná služba na ranou péči a SAS v rámci Centra Lira. Realizujeme aktivity, které jsou zaměřeny na přímou práci s dětmi, dále podpora rodičů resp. pečujících osob a plánujeme organizovat také peer skupinu pro sourozence. Jak probíhá tedy práce s dopívajícími s PAS: zprvu zjišťování potřeb u rodičů, co by jejich děti potřebovaly; v průběhu také zjišťujeme potřeby a přání u dospívajících. Máme dva týmy programů: individuální konzultace a skupinové nácviky:

- **Individuální konzultace** probíhají s každým jinak, tedy tak, jak bylo domluveno v zakázce – je to dle individuálních potřeb a přání jednotlivých dospívajících a jejich rodičů/pečujících.
- **Skupinové nácviky** – na těchto setkáních probíhá pokračování v nácviku sociální interakce, sociálních dovedností a funkční komunikace, porozumění a zpracování emocí (vymýšlíme a sepisujeme strategie na zvládání emočních afektů apod.). Setkání probíhají jednou týdně po dobu cca 1,5 h až 2 h. Skupiny jsou rozděleny dle symptomatiky, dle míry potřebné podpory – např. klienti s těžší symptomatikou jsou ve skupinkách po třech, jinak skupinky o velikosti šest až osm klientů. Ve skupině pracují dva pracovníci – ve službě jsou zařazeni jako sociální pracovníci, ale jsou to speciální pedagogové, popř. pracovníci s jiným pedagogickým vzděláním, nebo např. volnočasoví pedagogové.

Na začátku této ~~návazné~~ služby v rámci projektu ABAKUS máme vždy prvotní schůzky, na nich rozdáme dotazníky pro rodiče, abychom zjistili potřeby, přání; vždy individuálně. Pak se společně sejdeme a vytvoříme **individuální plán** – v rámci projektu Abakus, který je tedy na rok (takže děláme individuální plán na jeden rok). S rodiči jsme stále v kontaktu, takže se plán neustále modifikuje.

Tato návazná služba zatím funguje jen díky projektu ABAKUS – chtěli bychom ale, aby služba pokračovala i nadále.

Další naše aktivity Centra Lira, které jsou poměrně ojedinělé:

→ **Podpora zdravého sebepojetí, sebevědomí** – práce na tom, aby si mladí lidé byli vědomi toho, že jsou v něčem dobří, že něco umí, zároveň realisticky poznávali svoje limity a svoje možnosti. Souvisí to i s akceptací chyby. Snažíme se s mladými pracovat tak, aby poznali sebe takoví, jací jsou, a sami sebe přijali. S velkým důrazem na to, aby se dozvěděli i to, že něco dokážou. Je důležité u nich vybudovat pozitivní obraz sebe sama – protože často se jim ukazuje, že jsou jiní, že dělají věci jinak, selhávají ve školách, dělají věci špatně, jsou šikovaní. Obraz sebe sama je u nich hodně pošramocený. Pro klienty s PAS je typické tzv. černobílé vidění – mají na sebe takové požadavky, že buď budu nejlepší a stoprocentní, nebo je všechno špatně.

→ **Podpůrná skupina pro rodiče** (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se **psychoterapeut a psychoterapeutka**. Skupina je rodiči velmi navštěvovaná, rodiče to velmi kvitují; je to pro ně **zásadní věc** velká podpora v jejich životech. **Rodiče mají možnost využívat individuální terapie**, ale ty zatím využívá pouze jedna maminka (resp. začne využívat); není o

ně takový zájem. Pro rodiče představují ty podpůrné skupiny **bezpečné prostředí**, je to pro ně nesmírně přínosné.

→ **Vzdělávání pro rodiče** – např. nedávno beseda s pracovníkem z NAUTIS na téma podporovaného zaměstnávání.

Celkově aplikujeme komplexní přístup k problematice osob s poruchami autistického spektra; už samotné PAS je velmi komplikované. Snažíme se pomáhat na všech frontách, pojmout to jako celek a jít po podstatě.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Služba se zaměřuje na individuální potřeby a přání jednotlivých klientů a jejich rodin. Pracovníci pomáhají s nácvikem každodenních aktivit a činností, které všechny rozvíjí a podporují samostatnost klientů. Konkrétně viz. níže.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Schopnost samostatného pohybu, orientace ve městě, cestování MHD, sebeobsluha, sociální dovednosti, komunikační dovednosti, podpora zdravého sebevědomí.

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Práce na individuálních konzultacích např.: dojít samostatně od babičky domů, cestovat s MHD, být schopen zvládat nečekané situace a výzvy, vyhledat obchod a koupit dané zboží, dokázat se zeptat prodavačky, dokázat zaplatit u kasy, sebeobsluha: nakoupit si a udělat svačinu, nácvik používání chytrých hodinek a nácvik telefonování; pomoc s řešením šikany; akceptace chyby a práce s chybou.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Návazná služba navazuje na další služby Centra Lira, což je raná péče a SAS (sociálně aktivizační služba. Dále spolupracujeme s mnoha organizacemi (v rámci kraje): SPC, PPP, LÍP A SPOLU (homesharing), volnočasové organizace (poskytující aktivity pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami), speciální školy, v rámci republiky také spolupráce s NAUTIS.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Ano, získáváme zpětnou vazbu **od rodičů pomocí dotazníku** – před i po projektu. Od rodičů se dozvíme, co se dětem daří, jak se mají apod. Rodiče si často chválí podpůrnou skupinu pro rodiče s psychoterapeutem nebo psychoterapeutkou.

Od dětí/klientů získáváme zpětnou vazbu průběžně, v průběhu práce a rozhovorů; je to bezprostřední zpětná vazba při nácviku úkonů a činností. Od každého na jiné úrovni, dle jejich schopností a možností, individuálně. Zatím zpětná vazba od klientů není strukturovaná. Společně s klienty si vždy shrneme, co jim pomohlo, co by potřebovali. Na začátku skupinových nácviků se s klienty bavíme, jak se děti mají (různě to znázorňujeme), s čím přicházejí (těší se nebo netěší, těší se na kamarády, mají obavy) – takhle se bavíme i na konci nácviků.

- Čeho si rodiče a klienti nejvíce cení? Co jim přijde nejvíce přínosné? *Profesionalita a zkušenost pracovníků, vldný a přijímající přístup, neposuzování, možnost mluvit o čemkoliv. Snaha hledat řešení jakékoliv situace*

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Péče v rámci Centra Lira je poskytována jen do 10 let věku dítěte, chtěli jsme pokračovat dále a poskytovat podporu. Byla také poptávka ze strany rodin – ty si žádaly o další návaznou podporu.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Zájem o návazné služby přerůstá kapacitu (jak v rámci projektu Abakus, tak i celkově Centra Lira).

Centrum sociálních služeb Tloskov

Kam zařadit do systému: sociální a zdravotní služby

Kde je poskytována: Centrum sociálních služeb Tloskov

- **Jak probíhá práce těmito metodami, jaký postup při intervenci?**

Začnu rehabilitačním bazénem. Práce je rozdělena do tří kategorií: Fyzioterapie ve vodě neboli hydroterapie, běžná aktivizace ve vodě a muzikoterapie ve vodě. Základem je nastavit bazén na velikost klienta tak, aby se cítil bezpečně (posuvné dno). Klient je zabezpečený různými pomůckami, aby bylo docíleno například toho, že se může vznášet. Naopak u klientů, kteří jsou imobilní, jde o jednu z mála situací, kdy jsou ve vzpřímené poloze. Bazén má teplotu lidského těla, aby v něm klient vydržel dlouho. S klienty pracujeme buď rehabilitační formou, kterou mají na starost fyzioterapeuti, nebo aktivizačními technikami (chození ve vodě a další aktivity).

Další možností jsou muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky. Od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. Muzikoterapeut je s klienty přítomen ve vodě a něco s nimi dělá. Hudba hraje zvenku (receptivní muzikoterapie) a ve vodě probíhají různé aktivity, které hudbě odpovídají. Začíná se s abreakcí, což může to být házení si s míčem, plácání do vody atd. Postupným zklidněním může být například plavání nebo cokoli dalšího tak, aby energie šla dolů až k úplné relaxaci, kdy se klienti podloží různými pomůckami a jen splývají. Nakonec přichází aktivace, kdy se klient probere a rituálem se setkání ukončí. Druhou možností muzikoterapie ve vodě jsou programy, které běží více samostatně. Hraje hudba a klient si na ni reaguje sám. Hudba je seřazena od aktivační, přes zklidňující, relaxační a nějakou písničku nakonec.

Floating terapie je zatím jen naší vizí, v současné chvíli probíhá soutěž, abychom mohli zbudovat bazén. Postup teprve budeme dávat dohromady s ortopedy a s našimi i externími fyzioterapeuty. Půjde o titanový bazén 2x2 metry s hloubkou 50 cm, kam se vejdu až 2 klienti. Půjdeme tedy možná i cestou duálu, nejen individuálu. Prostředí bude pomocí světla a hudby uzpůsobeno k tomu, aby v bazénu klient vydržel. Bazén je naplněný silně koncentrovaným roztokem, který umožní stav beztlíže. Na rozdíl od klasické floating terapie nepůjde o uzavřený prostor (vanu), to by naši klienti nevydrželi. V ideálním případě by tak alespoň jednou týdně na hodinu klient byl ve stavu beztlíže, což by mělo mít dopad na mnoho oblastí. První, která je ověřená výzkumy, je práce s klienty, kteří mají nějaké kožní nemoci. Dále mohou z floating terapie těžit klienti, kteří mají chronické únavy. Kontraindikací jsou klienti s psychickým onemocněním, konkrétně s poruchami osobnosti. To, co je nové, nikdo se tím zatím nezabýval a co budeme zkoumat my, je zjistit, co bazén udělá s klienty s nějakým druhem spasmu. Zda se spasmus zhorší, zůstane stejný nebo se zlezonečně kolébkaepší. S klientem bude vždy někdo přítomen, nebude s ním ale oproti rehabilitačnímu bazénu ve vodě. Bude možné pobyt v bazénu propojit s hudbou, s tmou nebo světlem, záleží na konkrétním klientovi.

Co se týká muzikoterapeutických programů, provozujeme klasickou a komunitní muzikoterapii. Klasická muzikoterapie u nás pracuje převážně s již zmíněným modelem Tomáše Procházky, kdy se pracuje od abreakce (dynamika, bubny, tance, křičení, bouchání...) k postupnému zklidnění, až po relaxaci. Nakonec přichází opět aktivace a verbální sdílení tam, kde je to u klientů možné. Dále pracujeme komunitní formou muzikoterapie, kdy se pracuje s celou komunitou. Sem patří rádio, ve kterém participují sami klienti. Ti, kteří mají lehčí postižení, jsou moderátory. Ti, co mají těžší postižení, jsou dramaturgy – vybírají hudbu. Dále sem patří kapela Kabrňáci, která vznikla již před 50 lety. Tehdy se ani nevědělo, že jde o nějaký druh terapie. Klienti s postižením se naučili na nástroje a od té doby společně hrají pro ostatní klienty. Hrají i běžné koncerty, což má mnoho terapeutických efektů. V neposlední řadě je to také s rádiem spojený klub, kdy různé kapely hrají pro naše klienty naživo, v době covidu pomocí streamů. Když je na tom nějaký klient špatně, je potřeba ho nějak zaktivizovat, snížit medikaci atd., pozve se mu kapela, kterou má rád. Všichni ostatní vědí, že je tam daná kapela

kvůli němu, ale koncert si užijí. Klient se s kapelou potká, udělá s ní třeba rozhovor v rámci rádia, pak ho sám v rádiu uslyší. Skutečně poté velmi často není potřeba antidepresiv nebo zvyšování nějaké medikace. Často vede k tomu, že klient dokáže ve svém životě něco, co by jinak nedokázal.

- **Kdo je vaší nejčastější klientelou, s kým nejčastěji pracujete?**

V současné době máme několik sociálních služeb, ale ty, o kterých se bavíme, je určeny pro lidi využívající příspěvek na péči od 2. stupně po 4. Našimi klienty jsou lidé s mentálním a kombinovaným postižením, často s poruchami autistického spektra, kteří využívají naše pobytové služby. Jde o dospělé od 19 let. Provozujeme i jiné služby, které podporují rodiny tak, aby děti zůstávaly v rodinách. Poté se snažíme, aby se osamostatnily ve chvíli, kdy jsou dospělí. K tomu slouží chráněné bydlení nebo domov pro osoby se zdravotním postižením.

- **Mohl byste popsat, v čem zmíněné 3 přístupy podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Komunitní muzikoterapie velice napomáhá v soběstačnosti, protože se v ní stává terapeutický přístup součástí běžného života. Ve chvíli, kdy klient dokáže sám udělat rozhovor nebo předkapelu nějaké jiné kapele nebo když dokáže hrát v kapele, řekne si najednou: „Proč se vlastně bojím jít sám nakoupit?“ A jde sám nakoupit. Komunitní muzikoterapie klientům hodně zvyšuje sebevědomí. Má to ještě jeden přesah. Už Aristoteles říkal, že když se člověk setká s kulturou, povznese ho a vrátí ho lepšího. To se dle mého soudu u našich klientů děje. Kamkoli přijedou, rychleji se adaptují na prostředí, jsou komunikativní a mají téma, které lidi, se kterými se baví, zajímá. Tím se socializují a více o sebe začnou pečovat. Je samozřejmě otázka, jestli je to přímo tím, to by bylo na nějaký výzkum.

Co se týče bazénu, jde spíše o udržení pohybové funkčnosti klientů. S tím, jak klienti stárnou, jdou se schopnostmi dolů, a tím jejich soběstačnost klesá. U nás se je pomocí bazénu snažíme udržovat co nejdéle na stejné úrovni. Klasickou fyzioterapii někteří klienti odmítají, je to pro ně invazivní, moc náročné. Bazén ale mají rádi všichni. Věříme tedy, že nebudou odmítat ani floating terapii.

Co se týče floating terapie, byl jsem se na podobný bazén podívat v Německu, kde vznikla studie, ve které bylo řečeno, že mozková kapacita motorických center až ze 75 % řeší gravitaci. Výzkumným tématem floating terapie tedy je, co se stane, když gravitaci tělu sebereme. Těch 75 % bude mít jednou týdně na hodinu prostor na něco jiného. Vzhledem k tomu, že neurony mají neuroplasticitu a nové synapse vznikají neustále, dá se očekávat, že dojde k nějaké nové synapsi, která může mít odraz v motorice. Spasmus mnozí klienti zažívají celý den. I kdyby tedy nedošlo k nějakému přímému zlepšení v soběstačnosti, už jen to, že klienty zbavíme tohoto napětí,lepší jejich kvalitu života natolik, že si to ani neumíme představit. A pak možná vznikne prostor pro něco dalšího. Zde se ale pořád pohybujeme v úrovni hypotéz, protože je zbudování bazénu tak drahé, že takový výzkum doteď nikdo neudělal.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

Naším cílem obecně je poskytnout klientům takovou podporu, aby mohli participovat ve světě mimo zařízení. Uvedu příklad. Děláme sice koncerty přímo u nás, ale děláme je pro lidi, kteří kdyby jeli na koncert jinam, byli by tak unavení, že by z toho koncertu nic neměli. Ale pro klienty, kteří jsou výjezdu schopni, máme mnoho koncertů zdarma, díky kapelám, se kterými se známe. Mohou tedy vyjždět na koncerty po celé republice. Tím, že máme rádio, se velmi často stáváme mediálním partnerem umělců nebo festivalů. Některý klient na ně pak jede, dělá zde rozhovory atd. Jinými slovy, máme návaznost mimo služby našeho centra sociálních služeb, ale jen pro klienty, kteří jsou toho schopni.

- **Jak vás napadlo tento koncept/tuto službu realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili sami díru ve službách...).**

Vždy šlo úplnou náhodou. Rehabilitační bazén vznikl díky bývalému řediteli. V devadesátých projížděli úplnou náhodou Tloskovem Holanďani, kteří měli grant na rozvoj sociálních služeb v postkomunistických státech. Zavolali bývalému řediteli, ten odjel do Holandska, kde se seznámil s celým konceptem hydroterapie a s jistým panem Donkerem. Ten přijel do Tloskova a pomohl zde hydroterapii zrealizovat.

Na floating terapii jsem se byl podívat v Německu úplnou náhodou, byl jsem tam tehdy kvůli něčemu jinému. Přítel hoteliéra z hotelu, ve kterém jsem bydlel, měl hotel v Alpách, ve kterém provozuje floating terapii. Chtěl jsem vidět, o co jde, a jel se tam podívat. Seznámil jsem se s výzkumy, zažil to sám na sobě a usoudil, že to chci do Tloskova.

Kabrnáky založil bývalý ředitel. Byl lesník, ale zamiloval se do své budoucí ženy, která v Tloskově pracovala. Protože byl muzikant, učil klienty na nástroje, někteří klienti už na nějaké uměly díky řádovým sestřám, které se o ně dříve staraly. Co se týká rádia a klubu, měl jsem na kurzu muzikoterapie účastníka, který má Aspergerův syndrom a pracuje s lidmi s PAS. Když jsem se stal ředitelem v Tloskově, chtěl jsem, aby viděl klienty s PAS i u nás. Jednoho dne za mnou přišel a řekl mi, že by všem klientům pomohlo udělat rádio. A skutečně do půl roku rádio vzniklo.

- **Jak jsou přístupy hodnoceny ze strany klientů/uživatelů?**

Jsou to věci, které mají nejrady. Jak jsem říkal, někteří klienti s hlubokým mentálním postižením nebo s tělesným postižením v kombinaci s mentálním odmítají fyzioterapii, ale bazén neodmítá nikdo. Jde spíš o to najít dostatek času a zaměstnanců, aby s nimi v bazénu byli.

Totéž jsou koncerty. Samozřejmě ne každý chodí na všechno, ale to je právě běžný život a já jsem za to rád. Jsem rád, že si klienti vybírají, někdo má rád Michala Davida, někdo Jožku Černého, někdo metal nebo punk. Snažím se to vyvažovat, aby bylo k dispozici všechno.

- **Jak velký je zájem o tyto služby ze strany klientů/uživatelů?**

Velký. Navíc koncert v rádiu následně poslouchají všichni, přímo na koncert v Tloskově také přijdou všichni. Je to vlastně situace, kdy na jednom místě poskytujeme volnočasovou nebo terapeutickou aktivitu obrovskému množství klientů. V rámci integrace bereme klienty například do planetária nebo na koncerty nebo se festival, který se koná u nás. Tak se klienti setkávají se s veřejností. Veřejnost je trochu v šoku, ale pak si to ohromně užijí. Na těch akcích si klienti sednou kamkoli a veřejnost si k nim musí přisednout. Takže sedí vedle sebe lidi s postižením i bez, což je velmi přínosné.

CZEPA, z. s.

Kam zařadit do systému: odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace, další služby na podporu osob se zdravotním postižením

Kde je poskytována:

- odborné sociální poradenství: Praha + pravidelné dojíždění do RÚ Kladruby (telefonickou a emailovou formou je služba poskytována klientům z celé ČR, stejně tak bez ohledu na místo pobytu mohou klienti využít anonymní poradnu Vozejkov.cz, která je také součástí služby);
- služba sociální rehabilitace Peer mentoring: poskytována po celé ČR (typicky v místě bydliště klienta)
- další služby asociace CZEPA – dle zaměření v Praze (např. projekty na podporu bydlení, půjčování pomůcek, tréninkové zaměstnávání) či ji může využít klient z místa bydliště (např. komunitní portál Vozejkov.cz, aplikace bezbariérových míst VozejkMap)

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat. Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.**

Klíčové je **odborné sociální poradenství**, bez kterého člověk samostatnost tak rychle nezíská. Jeho součástí jsou dvě sociální pracovnice a já. Jsem pracovník v sociálních službách, pro poskytnutí komplexních služeb využíváme mé celoživotní zdravotnické profese (fyzioterapeut a ergoterapeut), má hlavní role je spíše v té zdravotní oblasti. Společně tvoříme tým.

Náš záběr je opravdu široký. Setkávám se hlavně s lidmi, kteří jsou velice krátce po úraze nebo po začátku postižení, s některými se vidím už na spinální jednotce. S některými se vidím v RÚ Kladruby, kam jednou za 14 dní jezdím. Není to jen o tom, že bych pomáhala **vybírat vozíky**, dochází tam k celkovému poradenství ve všech možných oblastech. Kromě vozíků řešíme hlavně bydlení. Jak daní lidé žijí, kde žijí a s kým, doporučujeme **bezbariérové úpravy**. Bez bezbariérového prostředí svoboda není. Obtížná je situace lidí, kteří se nemají kam vrátit, je jich poměrně hodně. Dále mimo bydlení řešíme **další kompenzační pomůcky**, rodinné vztahy a **předáváme kontakty na další služby**. Vždy doporučuji další pobyt v Centru Paraple. Klienti se většinou ptají, kam dál na rehabilitaci, protože ta základní nestačí. Doporučuji tedy Paraple, v Praze na Černém Mostě je i Rehafit... Zajímají je především kontakty v místě jejich bydliště. Máme tedy celkem zmapované, kde pracují lidé věnující se spinální problematice a tyto kontakty předáváme. A pak samozřejmě poskytujeme **poradenství ohledně sociálních dávek** – příspěvky na péči, příspěvky na mobilitu, na bezbariérové úpravy prostředí, na auto atd.

Další službou asociace CZEPA, kterou nejen v Kladrubech často doporučuji, je **peer mentoring**, který spadá pod služby sociální rehabilitace. Jde o službu, která našim klientům po poranění míchy nesmírně pomáhá v začátcích nastartovat svůj život na vozíku. Peřeři vychází ze svých vlastních zkušeností, nejde o to přesvědčit klienty ve smyslu „já jsem to dělala tak a tak, takže ty to budeš dělat stejně“. Spíše společně řeší, jak se s novou situací srovnat, jak se naučit s postižením žít. Peřeři orientují klienty i v sociální oblasti, na co mají klienti nárok, na jaké sociální dávky atd. Klientovi, který má o služby peera zájem, je doporučen konkrétní člověk podle druhu postižení a podle toho, jestli je to muž nebo žena. S vedením peer mentoringu spolupracujeme v odborném sociálním poradenství velice úzce.

Průběh peer mentoringu je velmi individuální. Někteří jsou v kontaktu pravidelně a intenzivně, někteří jen nárazově. Je to člověk od člověka, hodně záleží, jak se se svou situací srovnává. Motivovat čerstvé pacienty, aby k sobě pustili peera, je často velice těžké. Někteří říkají, že nic takového nepotřebují, protože oni to přece rozhodí... Co jim bude radit nějaký člověk na vozíku, když oni na vozíku nebudou. Peer mentoring jim doporučuji už fyzioterapeuti ze spinální jednotky, někdy si k tomu přizvou mě, abych i já zkusila zapůsobit. Jsou totiž lidé, u kterých víme, že jim peer skutečně pomůže, ale je velmi těžké je přesvědčit, aby ho zkontaktovali alespoň na jednu návštěvu. Někdy dojde třeba jen k té první návštěvě, kontakt jim ale zůstane, a

tak se mohou ozvat kdykoli. Často se ozvou třeba za dva tři měsíce, protože doma zjistí, že si nevědí s něčím rady a že by jim takový člověk mohl pomoci.

Další naší službou je **půjčovna**. Půjčujeme vozíky, přídatné pohony, auta. O půjčování vozíků je stále větší a větší zájem. Máme určitý vozový park a zrovna teď tady nemám skoro nic. Všechny vozíky jsou rozpůjčovány, jelikož trvá, než klienti dostanou vlastní. Vozík vyráběný klientovi na míru je většinou hotový za 2 měsíce, někdy je ale proces zadržnutý u revizního lékaře, někdy už u vypisujícího lékaře, někdy je to na pacientovi, protože se pořád nemůže rozhodnout, který vozík vybrat... Stává se tedy, že je pacient propuštěn domů a nemá vozík. To, co mají v rehabilitačních ústavech na půjčení, rozhodně nejsou aktivní vozíky, které by přesně pasovaly potřebám našich klientů. Proto aktivní vozíky shromažďujeme a půjčujeme my. S fyzioterapeuty v Kladrubech jsme poměrně sešraný tým, velmi často se na nás obrací. I tam mají vozíky často rozpůjčovány. Klient tedy jezdí v Kladrubech na aktivním vozíku, ale domů odjíždí na nějakém základním obyčejném mechanickém vozíku, který funkčně nesplňuje parametry, a ještě na něm klient nevalně vypadá. Vráti se domů a nechce ani vylézt na ulici.

Dalším důvodem, proč se získání vlastního vozíku může zdržet, je velký nápor na české výrobce. Jejich vozíky chtějí všichni a výrobní doba se tak prodlužuje na 4–6 měsíců. Teď navíc zrušilo svou půjčovnu Paraple, takže očekáváme ještě větší tlak.

Abych uvedla příklad, je to asi dva měsíce, co byla v Kladrubech mladá 28letá dívka. Má Sudeckovu kostní atrofii po úraze. Není vozíčkářka jako taková, vozík tedy neměla, ale nemohla chodit. V Kladrubech měla nějaký půjčený, snad jí ho i napsali, nešlo ale vůbec o aktivní vozík pro takovou mladou holku. Přijela tedy sem, půjčila si vozík a teď mi do telefonu píše, jak jsem jí strašně pomohla. Může jezdit volným pohybem a vypadá na něm dobře. Zaměřovali pak společně vozík na míru od firmy Ultina, tak snad to bude dobré.

Dále půjčujeme auta s ručním ovládním. Auta máme dvě, jedno upravené pro kvadruplegika, jedno pro paraplegika. Jsou určeny lidem, kteří ještě nemají vlastní auto, protože jsou čerstvě po úraze nebo protože mají svůj vůz z různých důvodů mimo provoz. Bez auta jsou totiž mnohdy úplně vyřízení a moc nikam se nedostanou.

Co se týče samostatnosti, podporujeme i pracovní návyky. Máme 2 bazary (**Hvězdný bazar**), ve kterých pracují vozíčkáři nebo lidé s jakýmkoli handicapem. Měli by si tam zvyknout nastavit svůj pracovní režim, zjistit, jaký pracovní úvazek zvládnou, i řadu konkrétních pracovních dovedností.

Dále máme **startovací byty a tréninkový byt pro tetraplegiky**, což je další důležitá služba k tomu samostatně žít a řešit si asistenci.

Dále bych uvedla **Vozejkov a VozejkMap**. Vozejkov je internetová i facebooková stránka s články, takže i tam se mohou klienti dozvědět spoustu užitečných informací. Na webu a aplikaci VozejkMap uvádíme bezbariérová místa a zanášíme je s popisem a fotografiemi do mapy dostupné online. Zapojit se může každý, jde o projekt na podporu sdílení dobrých zkušeností v komunitě lidí na vozíku. V současné době jsme získali evropský projekt, ve kterém bude spolupracovat 7 zemí na veliké aplikaci s bezbariérovými místy.

Za zmínku určitě stojí i projekt **BanalFatal!**, který se osvětou nejen na školách snaží působit na lidi preventivně. Tedy jak se chovat, aby nedošlo k úrazu. Nejčastěji pořádají semináře na 2. stupni základních škol, o prázdninách jezdí na tábory, natáčí se preventivní videospoty, které můžete vidět i v televizi. Ve spolupráci s protetiky z FTVS teď spolupracujeme na vývoji **plegiooblečku**. Jde o oblek, který simuluje plegii, tedy také záležitost sloužící k osvětě o lidech s tělesným postižením.

Poslední službou, kterou bych uvedla, je ta moje – **laboratoř zdravého sezení**. Sedět dobře a ekonomicky (tedy co nejsnadněji) jezdit na vozíku podpoří samostatnost stoprocentně. Často se v rámci toho podílím i na zaměřování vozíků na míru. Zrovna minulý týden jsem byla u zaměřování vozíku, který stojí přes milion. Je to vozík, který je segwayem dohromady s pásovým schodolezem, takže jezdí do schodů. Navíc má stavěcí mechanismus, takže se pomocí něj

může jeho uživatel postavit nebo položit. Je velice drahý, ale pro toho člověka je to svoboda. Takovýto vozík bude mít druhý člověk v republice. Prvním je paraplegik, kterému byla kvůli dekubitům amputována dolní polovina těla. Teď to byla dívka s DMO.

Rolí naší organizace jako takové je **připomínkovat legislativu**, což samozřejmě zlepšuje kvalitu života, a tedy i samostatnost a nezávislost. Jsou to různé dávky nebo pomůcky k prevenci zdravotních komplikací, které se podaří dostat do číselníku pojišťovny, nebo změny sociálních zákonů.

- **Kdo je vaší nejčastější klientelou?**

Vozíčkáři. Především jsou to spinální pacienti, mám ale i děti a dospělé s DMO, muskulární dystrofiky, osoby s roztroušenou sklerózou... Všem radím především s vozíky a se sezením, ale je to úzce napojené i na sociální stránku. Pořád řešíme různá odvolání skrz příspěvky. Naši klienti často úplně nezapadají do tabulek, nejsou ani vyloženi vozíčkáři ani vyloženi chodící, a příspěvek tedy často nedostanou, i když ho potřebují.

Našimi klienty nejsou jen čeští občané, pomáháme i ukrajinským uprchlíkům či jiným cizincům, kteří se na území ČR dlouhodobě zdržují.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti klientů s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

Jsme členy České společnosti pro míšní léze, takže spolupracujeme s různými lékařskými společnostmi, nejen s těmi spinálními, například s Rehabilitační společností. V rámci připomínkování legislativy je to vždy dle toho, co se snažíme do číselníku pojišťoven prosadit. Spolupracovali jsme například i s urologickou společností, protože pro čistou intermitentní katetrizaci bylo hrazeno pouze 5 cévek na den. Do číselníku se nám nakonec podařilo dostat 7 na den. Vždy tedy záleží na tom, jaký zrovna řešíme problém. Spolupracujeme s Uníí fyzioterapeutů, Českou asociací ergoterapeutů a mnoha dalšími odbornými společnostmi... V sociální oblasti také spolupracujeme s dalšími organizacemi, které podporují osoby se zdravotním postižením, i s institucemi.

Dále spolupracujeme s Paracentrem Fénix v Brně a s již zmíněným Parapletem v Praze. V Parapletu mají k dispozici na vyzkoušení různé sportovní pomůcky, pořádají sportovní týdenní pobyty v rámci sociální rehabilitace, mají tam také sociální pracovnice, psychologické poradenství, pomůcky...

Jak jsme již zmiňovala, máme přehled o dostupných rehabilitacích po celé republice. Dále jsem členem Pacientské rady, takže spolupracujeme i s Ministerstvem zdravotnictví.

- **Jak vás napadlo vaši službu realizovat?**

Myšlenka založit specifickou organizaci lidí po poranění míchy (Svaz paraplegiků) vznikla po revoluci v roce 1989. Hlavním cílem bylo, aby vznikla členská základna, která by mohla připomínkovat legislativu. Bylo potřeba, aby za připomínkami stálo co nejvíce lidí s danými potřebami, které je třeba řešit na úrovni zdravotní i sociální. Úspěchem na úrovni zdravotní je založení spinálních jednotek, na tom měl Svaz paraplegiků skutečně velké zásluhy. Svaz paraplegiků jsme vlastně my, na Českou asociaci paraplegiků jsme se přejmenovali v roce 2011. Založili jsme také Centrum Paraple jakožto výkonnou jednotku Svazu paraplegiků a mnoho let ho provozovali.

- **Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?**

Určitě je to peer mentoring. Záleží ale na klientovi, může to být i sociální poradenství, bezbariérové úpravy bytu, pomoc při výběru vozíku. Včera tu například byla paní s roztroušenou sklerózou. Ještě chodí, od pojišťovny vozík nedostane, tak si ho koupila za své. Upadlo kolo, už dvakrát z vozíku spadla... Poradila jsem jí, aby si koupila klín za záda, aby se jí lépe sedělo, těžiště tak bude někde jinde, takže nebude padat... Byla úplně šťastná.

- **Jak velký je zájem o danou službu ze strany klientů/uživatelů?**

Shrneme-li všechny služby asociace CZEPA, je o ně dlouhodobě zájem. S ohledem na aktuální situaci navíc podporujeme ukrajinské uprchlíky se zdravotním postižením, kteří zatím spíše propadávají „sítím podpory“. Máme například 24letou ukrajinskou dívku, má úplnou kvadruplegii a v Česku v nemocnici je sama. Řešení takové situace zabere spoustu práce, spoustu času.

Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme zveřejňovat přepis rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím **konkrétní** služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Diakonie poskytuje tyto služby, kterých se osamostatňování nejvíce týká: Centrum denních služeb, sociálně terapeutické dílny, chráněné bydlení, sociální rehabilitace, podpora samostatného bydlení. Pracujeme s rodiči osob se zdravotním znevýhodněním již dlouhé roky a vnímáme, že potřeby rodin a klientů se postupem času mění. Právě z potřeb rodin a zejména z potřeby osamostatňování lidí s postižením, jsme rozšířili službu chráněného bydlení o možnost komunitních bytů s větší mírou podpory. Než se klienti přestěhují do tohoto typu bydlení, tak probíhá intenzivní spolupráce s rodiči. Když se objevil tento projekt společnosti Abakus, tak jsme zajásali – najednou se totiž můžeme věnovat preventivně mladým lidem – aby nenastalo to, co už jsme zažili – nemocné rodiče, krizové situace, zhroutené rodiče i klienty, veliké obavy z budoucnosti.

Projekt nám dává možnost toto podchytit – cílit na mladé dospělé lidi s postižením, kteří k nám přišli třeba hned po škole. Máme takové dvě skupiny lidí – buď to jsou lidi s postižením, kteří jsou sociálně a pracovně zdatní a rodiče i my jsme doposud neměli potřebu intenzivnější spolupráce. Už oslovení těchto rodin pro nás bylo velmi inovativní (rodiče mají obavy, mají i různé nápady, spolupráce je výhodná pro všechny strany). Druhou skupinou jsou rodiny s lidmi s potřebou větší míry podpory, kde většinou je hlubší vzájemné napojení, vzájemná závislost rodiče – dítě.

Naše metody: Pracujeme s klienty i s rodiči zvlášť, ale máme i akce pro všechny. Snažíme se navázat s rodiči vztah založený na důvěře, snažíme se otevírat pro rodiče důležité otázky a reagovat na ně.

Klienti: Ve službách posílení tréninku sebe obslužnosti (nákupy, vaření, úklidy – klienti si sami dělají svačiny, zapojují se víc do vaření. Využíváme služby sociální rehabilitace – klienti si např. trénují cestu z domova (taky ti, u kterých bychom to nikdy nečekali). V Chráněné bydlení pracujeme s komunitou a s rituály (společné uvaření a sněžení večere apod., popřát k narozeninám, nabalit si jídlo od maminky, jet na víkend domů).

Mimo služby zapojujeme množství dobrovolníků. Klientům zprostředkováváme množství výletů a akcí. Trénují rozhodování, vystupují z komfortní zóny, práce s penězi, trénink v sociální oblasti – dostanou se mezi vrstevníky, tráví s nimi čas. Už se to překlápí do toho, že si klienti volají mezi sebou a sami se domlouvají – jdou do kina, samotní mají motivaci a organizují si sami. Otevírají se taky jiné důležité otázky: jít na rande, najít si partnera – sami si to často neumí zorganizovat, dobrovolník pomůže zorganizovat, doprovodí je do kina apod.

Práce s rodiči: pořádáme a **nabízíme různé typy školení** (na téma sexualita, změna rolí v rodinách, když dítě odejde do chráněného bydlení apod.; **relaxační cvičení** – např. taneční workshop pro maminky – **je důležité, aby věděly, že se mohou opečovat**). Mezi rodiči vznikají přátelství – důležité pro sdílení zkušeností; už nás u toho ani mockrát nepotřebují. Rodiče také pomáhají při organizaci akcí a tím vznikají nové možnosti realizace pro rodiče (např. pro nepracující maminky). Plánujeme také **exkurze, např. do Německa, kde máme sprátenou organizaci; aby rodiče viděli jiný typ práce s klienty. Některé exkurze už proběhly – seznamovali jsme rodiče s ostatními službami.**

Pro nás je taky nové: přijmout rodiče jako partáka. Narážíme na hranice: kam je pustit, jaká je jejich role. Je to vše individuální, stále hledáme cesty, hranice, role. Např. klientka, velmi

úzkostná, nezvládá pobyt bez maminky – tak s ní maminka tráví čas ve službě, podporuje ji psychicky; když to nepůjde, tak vymyslíme nový krok. Pořád vyladujeme.

Posílili jsme různé terapie pro klienty s tématy osamostatňování: artefiletiku pro přípravu do chráněného bydlení; canisterapie (úžasná pro lidi s úzkostmi), taneční terapii pro práci s vlastním tělem. Vnímáme změnu v tématech – kompetence jako dospělého člověka, „potřebuju mámě říct, že už nejsem malý kluk“, partnerská témata, budoucnost a bydlení.

V rámci projektu Abakus jsme se dostali do stádia, kdy jsme si vybudovali vztah k rodinám a ke klientům, a chtěli bychom tyto nové informace a nový způsob práce využít zase ve službách (hodně jsme pracovali na akcích, setkáváních), teď bychom to chtěli více přetvořit do běžné práce Diakonie. Chtěli bychom mít individuální schůzky s rodiči, bavit se o pokroku, nových potřebách klientů (např.: nechcete, aby váš syn jezdil sám autobusem, abyste ho nevozila do služby autem?). Chtěli bychom, aby se ty aktivity staly běžnou součástí služeb. Potřebujeme udělat další krok.

Na projektu od Abakusu nás pracuje asi šest lidí intenzivně a velmi nás to baví. Posuny jsou velké.

- Mohl/a byste popsat, v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

1. DOBROVOLNICKÉ AKCE (klienti)- mladým lidem s postižením nabízejí naplnění volného času jinak, než rodina. Podporují přátelské vztahy a návyk trávit svůj volný čas s přáteli v aktivitě, které je baví.
2. TERAPIE (artefiletika, taneční terapie, canisterapie, klienti) – nabízejí prostor, aby člověk s postižením mohl reflektovat svoje pocity a porozumět svým emocím a mohl v bezpečném prostředí přinášet svá témata k diskusi.
3. EXKURZE DO JINÝCH SLUŽEB (klienti + rodiče) – získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést. Mnohdy rodiče ani klienti nevědí, že je možnost tréninku dojíždění z domova, nakupování, vaření apod. Nabízíme i exkurzi do jiných středisek, aby si rodina mohla v budoucnu rozhodnout, kam by chtěla svoje dospělé dítě směřovat.
4. AKCE PRO RODIČE (školení, workshopy) – tematická školení pro získávání přehledu a informací (sexuality, dospělost lidí s MP a změna rolí v rodině), zájmové workshopy pro „opečování“ rodičů a doprání času jen pro ně, bez pečování o blízkého člověka (současně nabízíme ve stejném čase oddělenou aktivitu pro jejich děti).
5. POSÍLENÍ TRÉNINKU SAMOSTATNOSTI VE SLUŽBÁCH – ve všech službách, kam klienti dochází, nabízíme různé nácviky, které souvisí s osamostatňováním klientů. Je to hlavně vaření, praní, věšení a žehlení prádla, třídění odpadu, úklidové práce v domácnosti, nákupy, dojíždění, telefonování.
6. INDIVIDUÁLNÍ SCHŮZKY RODIN S PRACOVNÍKY – reflexe potřeb rodiny a posunu klienta ve službách. Na těchto schůzkách se domlouváme, co a jak budeme s klientem trénovat.

Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

1. DOBROVOLNICKÉ AKCE (klienti)- rozhodování se o svém volném čase, jak a s kým ho chci trávit. Rozvíjení dovednosti hlídání si a plánování být někde na čas, trénink dopravy (autobus, vlak – koupení lístku, prostředí v hromadné dopravě), objednat si v restauraci, zaplatit. Rozvíjí komunikační schopnosti mezi přáteli, podporuje jejich přirozené vztahy. Také rozvíjí schopnost zvládat interakci a kontakt ve společenském

prostředí. Klienti i rodiče si také zvykají čas bez sebe (rodiče mají prostor pro svoje aktivity).

2. TERAPIE (artefiletika, taneční terapie, canisterapie, klienti) – rozvíjí dovednost hovořit o svých pocitech a pracovat s emocemi, které klienti mají. Schopnost pracovat s tématy, které se jim otevírají – budoucnost, kde by chtěli bydlet, co dělat, když rodiče s nimi jednájí jako s „malými dětmi“, s obavami, co bude, až rodiče nebudou apod. Rozvíjí i možnost rozhodování, jestli na terapii bude docházet.
3. EXKURZE DO JINÝCH SLUŽEB (klienti + rodiče) – získávání informací + kompetence rozhodování, jestli využijí další služby a nabídky
4. AKCE PRO RODIČE (školení, workshopy) – získávání informací, pro rodiče trénink mít čas jen pro sebe, bez povinnosti pečovat o blízkého člověka.
5. POSÍLENÍ TRÉNINKU SAMOSTATNOSTI VE SLUŽBÁCH – rozvíjí dovednosti v oblasti sebe obslužnosti a základních dovednostech osamostatňování - vaření, praní, věšení a žehlení prádla, třídění odpadu, úklidové práce v domácnosti, nákupy, dojíždění, telefonování, práce s penězi, hygienické návyky.

o **Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?**

1. DOBROVOLNICKÉ AKCE (klienti)- 2x měsíčně, společná aktivita pro víc klientů + dobrovolníky. Probíhá formou výletů, cvičení v posilovně, bowling, návštěva muzea, galerie, restaurace. Cestujeme vlastními auty, nebo hromadnou dopravou.
2. TERAPIE (artefiletika, taneční terapie, canisterapie, klienti) – artefiletika 1x týdně, taneční terapie 1x týdně, canisterapie 1x týdně. Probíhá v různých službách, klienti jsou spojení s ostatními klienty služeb.
3. EXKURZE DO JINÝCH SLUŽEB (klienti + rodiče) – zatím proběhly exkurze do našich služeb Diakonie, plánujeme zahraniční exkurzi do Freibergu v Německu a exkurzi do chráněného bydlení v jiném zařízení.
4. POSÍLENÍ TRÉNINKU SAMOSTATNOSTI VE SLUŽBÁCH – probíhá v rámci našich služeb, propojeno s IP klienta
5. INDIVIDUÁLNÍ SCHŮZKY RODIN S PRACOVNÍKY – schůzky svoláváme s každou rodinou, která má zájem, probíhá v příjemném prostředí, účastní se rodiče+ klient+ pracovníci (pracovník ze služby, který má na starost projekt, koordinátorka projektu, nebo vedoucí služby)

- **Navazuje** Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Litoměřice jsou protkané sociálními službami, spolupracujeme s množstvím organizací. Například s organizacemi Naděje či Fokus. Spolupracujeme s psychoterapeutkou, která poskytuje terapeutické služby pro klienty a rodiče. Máme také oslovenou celou řádku externistů – např. na téma sexuologie.

- Získáváte-li **zpětnou vazbu od klientů** s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako **nejvíce přínosné**?

Dobrovolnictví, vytáhnutí od rodiny – to je nejvíce přínosné. Máme množství příběhů (např. slečna s autismem se bála vyjít sama ven, my jsme jí poskytli bezpečné prostředí a postupně se nám povedlo, že do služby dochází sama, chodí do muzeí, divadel apod., setkala se s přítelem z dětství - ušla velikánský kus cesty). Důležité je vytáhnout klienty z komfortní zóny rodiny, ukážeme jim jiný, nový prostor – něco úplně jiného je jít do kina s rodiči, nebo s kamarády. Terapie jsou taky důležitou součástí – klienti reflektují, otevírají témata (např. „Kde budu bydlet, až tady máma nebude?“), opět je jim dáván prostor pro vyjádření svých obav apod.

Pro rodiče vnímám jako velice přínosné to, že mohou vyjádřit svoje obavy a témata a poznávají možnosti, které jim jsou k užítku.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě **dostali (poptávka** ze strany uživatelů, **inspirace** v zahraničí, objevení díry v systému atp.?

Reagujeme na velkou potřebu řešit situace stárnutí rodičů a nutnost řešit budoucnost svých dětí.

Poptávka je ze strany rodičů, kteří mají velké obavy a špatně se jim získávají komplexní informace a přehled o možnostech.

Reagujeme i na limity našich služeb – uvědomujeme si, že současné možnosti našeho chráněného bydlení a podpory samostatného bydlení bychom rádi rozšířili. V současnosti umíme poskytnout podporu samostatnějším klientům, ale chceme rozšířit možnosti i pro klienty s větší potřebou podpory, nebo pro rodiny, které se rozhodli pečovat o své dítě doma a osamostatňovat ho v domácím prostředí.

- Jak velký **zájem** je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

V rámci projektu Abakus bylo osloveno 17 rodin, 14 z nich se zapojilo, 8 rodin se účastní hodně aktivně.

Dveře dokořán z. s.

Reproduktor 2

Dobré ráno. Oficiálně se tady dneska setkáváme při příležitosti rozhovorů pro nadační fond Abakus. Nás výzkumníky s pověřením Abakusu by vlastně zajímalo, jakým způsobem podporuje vaše organizace osoby se zdravotním postižením ve smyslu osamostatňování se, autonomie, protože vlastně to slovo osamostatňování se není úplně přesný. Takže vlastně v tom kontextu i psychickýho osamostatňování, rozhodování, ale zároveň i třeba sebeobsluhy, naplňování nějakých potřeb a tak.

Reproduktor 3

Jakým způsobem? Ale my to máme v naší organizaci přímo v cíli napsaný, jako že chceme, aby byli klienti co nejvíc jako samostatný v různých oblastech života, takže se snažíme v těch oblastech, který se vyjmenovala, je takhle jako podporovat a ty chceš jako konkrétní způsoby, nebo jak?

Reproduktor 2

Tak zajímají nás vlastně, jestli používáte k tomu nějaký speciální metody, techniky, způsoby, v čem to je, že je podporujete k té samostatnosti, aby se mohli třeba nějaké další organizace inspirovat tou vaší prací, protože vlastně v rámci tohoto projektu by měly vzniknout Karty dobré praxe, kde shromáždíme všechny informace a dáváme to nějak dohromady.

Reproduktor 3

No škoda že nejsem v jiný organizaci. Než pro který? Jsem hele takhle, tak samozřejmě klienti se podílí na individuálním plánování, to znamená si určují vlastně to, co by chtěli chtěli dělat. A na základě. Toho se snažíme jim podávat jenom takovou podporu, kterou potřebují, prostě ne víc ne méně. A to jako úplně v běžných věcech, že jo? Prostě pokud klient já nevím, se chce naučit vařit, že jo něco konkrétního. Tak prostě já nevím, sepíšeme spolu recept, pak klient čte recept. Dělá to podle něj, jestli něco nezvládá, to mu pomůže asistent. Pokud to zvládá, dělá to prostě pak už jako sám.

Reproduktor 2

Takže formou nějakého sociálního učení? Já jsem se dívala na stránky vlastně organizace zaměřená.

Reproduktor 3

Jo jo jo.

Reproduktor 2

Na osobní asistenci. Jo na službu osobní asistence.

Reproduktor 3

No no no no.

Reproduktor 2

Takže je to tak, že vlastně každý klient má 1. Toho osobního asistenta.

Reproduktor 3

Ne tak jako střídáš se trochu ty asistenti, ale tak samozřejmě má nějakýho klíčového asistenta plus plus mám jako sociální pracovnice, takže no ale nejvíc toho ví samozřejmě ten klíček jako takovej.

Reproduktor 2

Hm, takže na základě těch potřeb a požadavků, jako klienta, když jsem sepisoval vlastní smlouva o poskytování sociální služby, tak vytváříte nějaký individuální plán pro toho klienta s cílem má s konkrétníma způsobama. Jak toho docílit?

Reproduktor 3

Jo my vlastně. Používáme v karlovarském kraji se používají takzvané karty služeb. To jsou vlastně já nevím, jestli to víš, to jsou karty, kde jsou v podstatě vyjmenovaný všechny potřeby, no to vypadá asi nějak takhle. No ono to vidíš opačně vid' no to je blbý.

Reproduktor 2

Tady vidím to dobře.

Reproduktor 3

Tak jo ale jako. Že máš vždycky jako napsanou oblast, pak máš ty potřeby a my vlastně hned na začátku tý služby musíme jakoby mapovat. Mapovat ty oblasti, že v potřeb všechny b toho vlastně zjistíme, kde ten klient by potřeboval nějakou podporu. V čem by se chtěl víc osamostatnit? A podle toho vlastně potom sestavujeme individuální plány i.

Reproduktor 2

Hm je mi úplně připomíná, a když je šetření o příspěvku vlastně na péči, tak vlastně se jede taky podle těchle úkonů je to hodně podobný, že?

Reproduktor 3

Jo to asi jo, oni to mají víc takový obecný. Tady mi to přijde víc jako. Podrobnější a možná ne, no možná, že to je hodně podobný l z něčeho vycházeli prostě, když to dělali. Jen kraj vlastně je to teď, jako je povinnost v podstatě, když seš, když dostáváš od ní finance, tak jakoby s těma kartama pracovat. Je chtěli i statistiky teď. Už ani ne. No teď už jenom že je to používáme.

Reproduktor 2

Supr jak velký zájem je o vaši službu? Musíte i odmítat klienty třeba.

Reproduktor 3

Tak teď třeba ne, takže jako nějak neodmítáme teď nejvíc jakoby z ostrova je zájem o naši službu, ale tam právě jakoby ty opatrovníci.

Reproduktor 1

Tak trochu.

Reproduktor 3

Nemají dobrou zkušenost s rytmusem. Protože ty jdou víc jako na férovku, ty jdou víc. Na to osamostatňování ale IV rámci jako že velmi dobře hájí jako práva těch klientů. A vidí, že ty opatrovníci prostě porušují, jo, dokonce jsme spolupracovali s klipem, oni spolupracovali s klipem nějak a nějak jakoby s tou poradnou právní a chtěli zastupovat, dali svému klientovi zastupování jako asistenta, teda toho právníka. To jsou opatrovníkům samozřejmě nelíbilo, no. No ale už podobný, takže oni vlastně. Nám furt dávají. Klienty teď jako jenom nám, protože prostě by to zas až tak neřešíme, ale brzo do toho půjdeme úplně podobně jako oni. No, protože taky už jako. Ty kompetence oni pře pře. Překračuju, no překračuju. No tím, že blokuje tu samostatnost, že jo? Protože třeba klientka ty případ klientka měla zvládat jakoby samostatně. Nebo do teďka. Prostě chodila nakupovat sama, ale jako asistenti teda tady opatrovníci se dozvěděli, že prý peníze dává svému přítelovi. A že pak. Nemá a chodí. Já nevím po popelnicích. A tak dále. No AA řekli, že prostě bude chodit s náma nakupovat, no my jsme na to kývli a teď jim v pondělí řekneme, že ne, že si to klientka prostě nepřeje.

Reproduktor 2

Takže začínáte vlastně hájit práva těch klientů taky?

Reproduktor 3

No určitě, ale to jsme jako dělali i předtím, že jsme se snažili, aby byly, aby třeba měli svéprávnost. Podařilo se nám ho jednoho klienta vrátit svéprávnost. U jedné klientky se nám podařilo, že se ten klient, kterému se vrátila svéprávnost, stal opatrovníkem.

Reproduktor 2

Hm to je supr. A pracujete primárně s lidma s mentálním postižením teda.

Reproduktor 3

No a nebo když tam je i kombinace nějaká.

Reproduktor 2

Kombinace jasně, když bys měla zhodnotit nějak tu vaši službu, jak k tomu? Došlo, že bylo potřeba u vás v. Kraji vlastně tuhleto službu vybudovat bylo. To jakoby jako. Díra na trhu, že tam nic nebylo. Bylo to jakoby spotřeb tý poptávky vlastně. Těch klientů nebo jak?

Reproduktor 3

Ne ta služba vznikla už ja v devadesátech letech a tu právě začínali, že jo? To prostě byl obrovské boom, kdy ty rodiče zjistili, že potřebují nějakou podporu pro ty jejich děti. Ten kdo to založil náš šéf, protože je otcem dítěte, který nebo dítětem už není, je to dospělá žena.

Reproduktor 2

Tak jak to bývá, že ty rodiče mě vzali iniciativu vlastně do svých rukou a suplovali v tomhle ohledu vlastně stát a zakládali vlastně různé neziskové organizace p céčka raný péče. A tak dál. Takže zpátky k tomu vlastně ty place? Já se dívám, co ještě co, co za těch jednání věcech? Tady máme, takže nějakou jakoby speciální metodu přístup nevyužil.

Reproduktor

V pátek.

Reproduktor 3

Hele já když to lze a klient to chce, a když je taková spolupráce i ze strany asistentů, tak pracuji. S principy zaměřenými na člověka procitnou.

Reproduktor 2

Hm, to je asi jakoby pro nás důležitá informace tohleto.

Reproduktor 3

No když to jde a lze ne jakoby u všech a ne všichni asistenti jsou k tomu nějak jako nakloněný, ale. Je to věc, kterou umím. Docela dobře bych řekla.

Reproduktor 2

Ty musíš tam vajíčko dlouho v týhle organizaci.

Reproduktor 3

Jo, ale já jsem předtím dělala v rytmusu a tam jsem jako. Ta mě vycvičili už jakoby zahraniční lektoři na todlecto.

Reproduktor 2

Hm, takže ten rytmus je v tomhleto jakoby asi vejš než jste vy teď to nemyslím jako.

Reproduktor 3

V roce ne je to.

Reproduktor 2

Ve škole.

Reproduktor 3

Tak ano, stoprocentně. Byl to takovej krok dolů nebo zpátky možná.

Reproduktor 2

A spolupracujete nějak jakoby s nima?

Reproduktor 3

Jo jo určitě s rytmusem určitě, protože oni mají podporované zaměstnávání, takže když potřebuje klient. Hledat práci tak. Tak mu tak jim dohadujeme naše klienty, naopak, když oni potřebují osobní asistenci. Tak zase se ozývají třeba nám a nebo, když máme společný klienty, což. Vždyť 1 klientka napadá. Která potřebovala vlastně asistenci poměrně často. Tak máme třeba i společný porady, kde řešíme vlastně tu její situaci každé měsíce. V podstatě se scházíme a řešíme to. Tím jsme to třeba něco děje. Prostě no. Je taková složitější klientka, tak abysme trochu postupovali stejně.

Reproduktor 2

Jaká je zpětná vazba od klientů samotný?

Reproduktor 3

Já bych řekla. Co jsem se teď. Ptala co jsem měla s nima individuální plány, tak jako někdo si nijak nestěžuje. Přijde mi, že? Jsou všichni jakoby v pohodě s tou podporou, kterou jim poskytujeme. Takže jo, měli jsme, měli jsme jako průser to jako příznám. Kdy v podstatě asistent. Okrádal klienta. A dělám to s tím, že nakupoval vlastně. Nakupoval mu jídlo a mezitím si koupil svoje. Což jako hodně těžce poznatelný jo ale. Když už se vám tam objeví v tom? Na tom lístku takový věci, který ten klient prostě nejí nebo nepije. Ale jinak bych řekla, že jakoby

dobrý, no jenom. Možná třeba máme asi i 1 1 asistentku. Máme vyhořelou, tak tam si myslím, že ta klientka není moc spokojená no.

Reproduktor 2

A řešíte to nějak nebo?

Reproduktor 3

Řešíme to teď tak, že tam chodí ještě dvakrát. V tejdnu jinej asistent.

Reproduktor 2

No když bys měla vypíchnout něco z vaší organizace, co umíte? Jakoby velmi dobře. A co byste doporučili ostatním organizacím? Třeba podobně zaměřeným? Co by to bylo?

Reproduktor 3

To je těžká otázka. Šéf se domnívá, že umíme dobře pracovat s klientama, který, který mají to postižení jako. Velmi jako hodně hodně zkombinovaný. Myslím si, že takhle, v čem jsme dobrý je v tom, že. Opravdu, pokud máme s nějakou službou společnýho klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme, takže si myslím, že já nevím, jak se tomu říká, jestli to je case management. Nevím prostě, ale tohleto si myslím, že. Že je asi nejvíc no že opravdu se jako scházíme. Není to jenom o telefonátech, ale prostě se scházíme opravdu případ nově řešíme, co se jako. Děje a jsou tam všechny služby zastoupený a většinou to jako vedeme.

Reproduktor 2

Tak to je super, to je supr že. Že že dokážeš i vypíchnout vlastně jakoby to, v čem, v čem jste dobří a co byste dokázali vlastně jakoby ostatním organizacím poradit, že je dobrý dělat jo, jakože snažíme se zjistit takový ty věci, který fungujou, který. By se měly. V těch organizacích dít tak proto, proto se vlastně ptám. Můžeš mi ani ještě úplně na závěr zopakovat jenom ty oblasti, v kterých podporujete vlastně tu samostatnou.

Reproduktor 3

Dík přečíst ty karty. Prostě oblékání pohybu. Ve stravování péči o domácnost. Zajištění kontaktu se společenským prostředím v orientaci, komunikaci při využívání běžných služeb. Při seberealizaci, ať už je to vlastně nějaký jako nějaká ta práce a nebo i volnej čas docela hodně, jako seberealizace, to jsem říkala, no a samozřejmě. Taky bezpečí řešíme s klientama rizika. A pak samozřejmě i těch ta finanční oblast. Majetková hospodaření s finančními prostředkama. My pak ty let koukám tady ty věci větší, většinou když jakoby opatrovník, což je zase trošku jako blbý, že? On si to všechno vezme vlastně na starosti a někdy to ani člověk nepřekročí svůj stín no.

Reproduktor 2

Běžně s těma opatrovníka, je předpokládám, daleko jakoby horší spolupráce než s klientama samotnýma, jak to tak bývá.

Reproduktor 3

No jako chcete? Chce to trošku jako kličkovat, no prostě ale faktem je, že třeba jakoby klienti se nenaučí. A zaplatit si něco? Já nevím z účtu, když ten účet nemůžou, ani ho nevidí, jo ani nemají k němu přístup. Má to jenom ten opatrovník, i když teoreticky, v podstatě to je účet toho klienta, že jo? Takže ten by se měl učit jak posílat ty platby a tak dále, ale dělá to automaticky opatrovník, nebo je tam udělaná, jaký nějaký ten převodník. Nebo jak se tomu říká ty pravidelný platby, co se posílá automaticky? Takže. Tam třeba jako.

Reproduktor 2

Trvalé, příkazy malinkata.

Reproduktor 2 mockrát děkuju

EDUCO Zlín z. s.

Kam zařadit do systému: sociální služba

Kde je poskytována: Zlínský kraj

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat. Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.**

Jsme terénní služba. Působíme v přirozeném domácím prostředí rodiny, což si myslím, že je jeden ze základních prvků, které mohou samostatnost a motivaci podpořit. Podpoříme tak kompetence rodiny v budování samostatnosti a v nezávislosti na sociálních službách, zároveň podpoříme v samostatnosti i samotné dítě se zdravotním znevýhodněním. Jedním z cílů, které v rámci služby máme, je porozumění situaci dané rodiny. Snažíme se, aby rodina přijala novou situaci a uvědomila si z toho plynoucí důsledky. To znamená, aby opravdu podpořila dítě v úrovni, na které je, a nesnažila se ho vést k závislosti na pomoci. Rodiny vedeme ke schopnosti pracovat s možnostmi, které dítě aktuálně má.

Dalším naším cílem je podpora kompetencí rodiče vykomunikovat si, zajistit si a získat si prostředky, které k samostatnosti potřebují. Jenou z metod, které používáme, je Tým okolo dítěte, který používáme v rámci multidisciplinarity. Jedná se o nabídku, kterou může využít jakákoli rodina, která byla ve službě, od narození dítěte do jeho 9 let. Tedy i po ukončení služby. Rodič si určí nějaký cíl, může to být například podpora dítěte při přestupu z předškolního do školního vzdělávání. Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle. Rodič tak má podporu, kterou mnohdy nedostává, odborníci navíc často nejsou jednotní v tom, jakou podporu nabízí. Díky metodě také rodič zjistí, že je to on, kdo nejlépe ví, co jeho dítě potřebuje. Je schopný v tomto sám dále rozhodovat a hlavně určovat, co má a nemá smysl.

Co se nám dále osvědčilo při práci s dítětem je metoda Portage která má v České republice dlouhé kořeny. Aktuálně ji má EDUCO pod svým patronátem, poskytujeme i akreditovaný kurz, stejně jako na Tým okolo dítěte. Portage je metoda, která vychází ze specifických potřeb dítěte. Zmapuje, kde se dítě aktuálně nachází, díky čemuž rodič získává informace, které mnohdy z žádných jiných zdrojů nedostane. Na základě dovedností, které dítě má, podpoříme rodiče praktickými ukázkami k tomu, aby v domácím přirozeném prostředí vedli dítě k rozvoji. Je to jakýsi nediagnostický materiál, který ale vede dítě k tomu, aby bylo schopno maximálního rozvoje, ale s ohledem na jeho potřeby. Je to asi to nejdůležitější, co se snažíme v rámci rané péče razit. Aby to nebylo o výkonu, aby to nebylo o tom, spadat do tabulek, ale aby to bylo to, co jako samostatnost vnímá rodina. Ne to, co určuje společnost, to, co určuje školka, to, co určuje spousta jiných institucí, ale to, co vnímá rodič.

- **Mohla byste popsat, v čem dalším vaše služby podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Při středisku máme ještě svépomocnou rodičovskou skupinu, kde zajišťujeme hlídání pro děti se specifickými potřebami. Tím zároveň učíme rodiče vytvořit si prostor sami pro sebe. Podporujeme je v hledání vlastních zdrojů, zároveň podporujeme sociální stránku života rodiny a sdílení zkušeností. Rodič dítěte se specifickými potřebami se velmi bojí své dítě komukoli svěřit. Velmi často se sám odstává od možnosti samostatnosti, protože vytváří závislost dítěte na sobě a zároveň samozřejmě závislost sebe na dítěti. Velmi často se stane, že si rodič nedokáže představit, co by dělal v čase, kdy o dítě nepečuje. Rodiče při představě, že by mělo jejich dítě strávit čas s odborníkem, často panikaří i přesto, že je to třeba v rámci jedné budovy. Obavy z počátku bývají skutečně velké.

Podporu poskytujeme i ve chvíli, kdy se rodič bojí například využít MHD nebo jít na hřiště. Terénní práci podpoříme rodiče vyrazit na veřejnost společně s klíčovým pracovníkem, kterému důvěřují. Je to takový nácvik, rodič získá dobrou zkušenost a poté je již schopen zvládat to sám. I to se nám hodně osvědčilo ke zvýšení samostatnosti rodiny jako takové.

- **Které další dovednosti a schopnosti zmíněné metody rozvíjí?**

Naše služba je hodně zaměřena na podporu kompetencí rodiny. Naším cílem je tedy i ochrana jejich zájmů a práv. Zprostředkováváme informace tak, aby rodič věděl, na co má nárok, kde může o co žádat atd. Velmi často v tomto směru řešíme oblast školství. Rodiče mnohdy nemají dostatečné informace, jak žádat o podporu například ve formě asistenta pedagoga, na co mají nárok v rámci podpůrných opatření nebo jaké předškolní zařízení vůbec vybrat. Také se nám velice často děje, že jsou pro naše rodiče z nějakého důvodu podmínky nastavené jinak než pro rodiče dětí bez specifických potřeb. Jejich dítěti je omezena docházka do školního nebo předškolního zařízení, v době nepřítomnosti asistenta je rodiči sděleno, že dítě nemá právo dojít do školky atd. Snažíme se podpořit rodiče v tom, že opravdu neexistuje žádný zákon, který by docházení dítěte znemožňoval, že mohou pracovat s dokumenty, které školka k podpoře dětí se specifickými potřebami má. Zprostředkováváme kontakty, aby se rodina měla o koho opřít, protože my jako raná péče samozřejmě nemůžeme podporovat dítě přímo v předškolním zařízení. Místo toho podpoříme rodiče tak, aby měl informace a mohl sám udělat kroky k ochraně dítěte v jeho zájmech a právech. Jiné zacházení se samozřejmě neděje jen ve školském prostředí, ale mnohdy i při vyšetřeních u specialistů, při různých terapiích atd.

Ve velké míře také zprostředkováváme kontakty na odborníky. Rodičům nabízíme konzultaci s psychologem, s psychoterapeutem a s fyzioterapeutem, což je v rámci služby trochu nadstandard, v rané péči to nebývá úplně zvykem. Dvě tyto věci je možné provádět i v domácím prostředí, návazná péče s psychoterapeutem už probíhá ambulantně tak, aby u toho nebyl klíčový pracovník, a tedy aby byla zajištěna maximální míra důvěry. Psychoterapie je často tím, co v rámci podpory rodin chybí. Rodiče se ještě i dnes bojí, že budou stigmatizováni tím, že navštíví odborníka z oblasti duševního zdraví a řekne si o pomoc. Zprostředkování psychoterapeutické péče se nám velmi osvědčilo. Rodiče se při ní učí šetřit s vlastními zdroji, ošetřit si témata a zranění, která mají z vlastního dětství atd. Hodně se nám díky ní daří měnit pohled na to, jak může rodina s dítětem se specifickými potřebami fungovat. Tento pohled bývá velmi často nabouráván třeba prarodiči, což je další oblast, ve které se snažíme rodinu podpořit. Vedeme je k tomu, aby mezi sebou nebojovali, ale hledali společné cesty vzájemné podpory. Nabízíme proto i vzdělávání pro rodiče a prarodiče dohromady, na kterých mají možnost najít společnou cestu například pod vedením psychologa.

- **Kdo je vaší nejčastější klientelou?**

Cílovou skupinu máme velmi širokou. V péči máme rodiny s dětmi od narození do sedmi let. Obecně jsou to děti se zdravotním postižením, předčasně narozené děti, děti s obtížemi ve vývoji, které nejsou nějak blíže specifikované. Dále děti s mentálním, tělesným nebo kombinovaným postižením, pokud nám tam nepřevažuje zrak nebo sluch. Rodiny dětí se smyslovým postižením směřujeme do jiných raných péčí v kraji. Dále poskytujeme služby rodinám dětí s PAS a s jinými neurotypickými specifiky, dětí s downovým syndromem, se vzácnými syndromy... škála je obrovská. Velmi častou skupinou jsou v poslední době právě děti s PAS, tam se klientela hodně rozšířila.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti klientů s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

Určitě, při naší práci je to nezbytné. Z těch prvních, na které navazujeme, je to například neonatologie nebo centrum provázení. Velmi dobrou spolupráci máme s centrem provázení v dětské nemocnici v Brně, odkud pochází mnoho našich klientů. Jinak máme působnost po celém Zlínském kraji, takže tu máme zmapované a spolupracujeme tu s pediatrií, logopedy,

fyzioterapeuty. Snažíme se dbát také o smyslové potřeby dětí, hlavně těch na spektru, což je stále ještě velmi neobvyklé téma, a přesto velmi důležité. Zapojujeme tedy i odborníky na senzoryckou integraci, neurovývojovou terapii, Handle a další. Jsme pod garancí Institutu bazální stimulace, takže i to jsou odborníci, se kterými spolupracujeme. Dále jsou to psychologové a psychoterapeuti. Nemáme jednoho konkrétního, protože rodině zprostředkováváme nabídku v místě bydliště. Chceme, aby rodič sám vyhodnotil, kde se nejlépe cítí nebo kdo pokrývá nejlépe jeho potřeby, a dle toho si vybral. I zde platí, že každá rodina potřebuje něco jiného. Jeden logoped může rodině sednout a pak přijde jiná rodina, která je s ním naprosto nespokojená. Snažíme se tedy rodičům nabídnout více kontaktů, aby si poté vybrali sami.

Úzce spolupracujeme také s návaznými službami, protože po rané péči toho v České republice úplně moc neexistuje. Proto máme mimo jiné Tým okolo dítěte dostupný do 9 let, abychom vykryli období, kdy děti vstupují do školy, což bývá takové hluché místo. Hodně spolupracujeme s SPC, zde konkrétně například s SPC Středová. Často se s nimi setkáváme v rámci Týmu okolo dítěte a snažíme se sjednotit přístup.

Spektrum spolupráce máme opravdu multidisciplinární a velmi široké.

- **Jak vás napadlo zmíněné metody realizovat?**

Vychází to vždy z potřeb rodiny. Rodič, který získává informaci, že jeho dítě se nevyvíjí tak, jak by mělo, se najednou ocitne v kolečku odborníků. Ti vyslovují jednu diagnózu za druhou, jedno podezření za druhým, jednu špatnou zprávu za druhou. Rodič ale nedostane žádnou informaci o tom, jak se specifickými potřebami dítěte pracovat.

Máme velmi aktivní ředitelku, která středisko 17 let vede a neustále má potřebu inovací. Troufnu říct, že všechny zmíněné metody si spolu s metodičkou přitáhly ze zahraničí. Máme to štěstí, že tu máme již více než 27 let metodika, který s Portugem před nějakými 40 lety začínal v Anglii. Vždy vybíráme takové metody, takové způsoby práce, které podpoří rodinu tak, aby službu nepotřebovala a v ideálním případě ji využívala pouze po tu nezbytně dlouhou dobu. Je to lepší, než aby nám od narození do 7 let ve službě zůstávali. Letos jsme kvůli tomu měnili cíle služby tak, aby to nebylo o tom, že my něco zajistíme, ale že spíše o tom, že poskytneme pomyslné rameno, o které se rodina může opřít.

Jak jsem již říkala, mnoho metod čerpáme ze zahraničí. Velmi přínosná byla například návštěva v Portugalsku, kde neexistují speciální školy ani školky. Děti zde navštěvují běžné školky, ať už mají jakékoli specifické potřeby. Mohla bych pokračovat Nizozemím a dalšími zeměmi. Zahraniční tipy se ale vždy snažíme upravit pro české prostředí. Bez toho to nejde, protože české prostředí je ve všech těchto oblastech velmi specifické.

- **Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?**

To, že služba probíhá v přirozeném prostředí rodiny. Rodina nemusí nikam dojíždět, už cesta sama o sobě totiž může být vyčerpávající jak pro rodiče, tak pro dítě. Zároveň se snažíme rodiče podpořit, aby pracovali tady a teď a s tím, co mají. Nevytváříme umělé podmínky, které by se líbily nám nebo které by se líbily společnosti, ale opravdu vycházíme z potřeb rodiny. Když si cíl, přání nebo oblast samostatnosti stanoví sami, motivace rodiny k jednotlivým krokům je větší, než když jim cíl určí někdo zvenku.

Oceňováno bývá také zapůjčení pomůcek, které upravujeme dle potřeb dítěte. Rodič se naučí, že i z mála dokáže vytvořit funkční pomůcku nebo funkční aktivitu a že opravdu k rozvoji dítěte nepotřebuje edukační pomůcky za tisíce. Mnohdy mu stačí třeba bublifuk za 15 korun. Rodiče praktickými ukázkami provedeme tím, jak s dítětem skrz aktivity s bublifukem rozvíjet například komunikaci, navazování kontaktu na úroveň obličeje, používání prvních slov. Hodně oceňují, že nejsme jen pracovnice, které přijedou a rozhovorem podporují rodinu, ale jednotlivé dovednosti nacvičíme formou praktických ukázek.

- **Jak velký je zájem o danou službu ze strany klientů/uživatelů?**

Moc bych si přála říct „malý“, ale máme již třetí rok pořadník. Naše kapacita činí 120 klientů a jen pro představu nám od ledna do dubna požádalo o službu 30 žadatelů, které teď nejsme schopni uspokojit. V průměru za rok žádá o službu přibližně 80 rodin, takže když máme rodinu provádět několik let, žádosti se nám kupí. Je to pro nás jako pro obor rané péče opravdu těžká situace, protože děti se specifickými potřebami přibývá a podpora jim chybí.

Integrační centrum ZAHRADA

Kam zařadit do systému: sociální služba – denní stacionář (úzce propojena se ZŠ)

Kde je poskytována: Praha 3, <https://www.iczahrada.cz/>

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů, které poskytnete vaši klientele nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.**

Integrační centrum poskytuje komplexní servis. Každý klient integračního centra je zároveň žákem ZŠ Zahradka, naše služby jsou neoddělitelné. Každé dítě má v rámci školy svůj rozvrh od osmi přibližně do tří. V něm má po půl hodinách rozdělené aktivity všedního dne od sebeobsluhy přes chození do školy, fyzioterapii, ergoterapii, muzikoterapii, individuální výuku se speciálním pedagogem a další služby ze základní školy i integračního centra.

Ústřední službou IC je **denní stacionář**, v rámci kterého jsou klienti rozděleni do 7 tzv. pokojů. Každý pokoj vede vedoucí pokojového týmu (pracovník v sociálních službách) a speciální pedagog. Ze základní školy je přítomen speciální pedagog jako třídní učitel a případný asistent pedagoga. Každý pokoj navštěvuje kolem 6 klientů. Klíčem k rozdělení do jednotlivých pokojů není ani věk či diagnóza, ale jakási symbióza mezi lidmi, kteří do něj přináležejí. V úvahu se musí vzít možnosti i potřeby všech, kterým je tento prostor ve stacionáři domovským přístavem. Pracovníci pokojů jsou v úzkém kontaktu s rodinou, komunikují s rodiči přímo či prostřednictvím deníku, který vždy cestuje s dítětem. Zároveň mají přehled o tom, jak na tom klient v daném okamžiku je a jsou tak důležitým zdrojem informací pro terapeutky a další pracovníky, kteří s dětmi pracují individuálně.

V rámci integračního centra poskytujeme individuální **ergoterapii** a **fyzioterapii**. Dále poskytujeme **muzikoterapii**, k dispozici máme vibroakustické lůžko. Věnujeme se bazální stimulaci a zřízení máme **Snoezelen** místnost. Muzikoterapii i terapii ve Snoezelenu poskytujeme skupinově i individuálně.

Dochází k nám **canisterapeuti**, jezdíme s dětmi na **hipoterapii**.

Naše služby se také rozšířily o **Oddělení péče o rodinu – OPORA**. Rodiče dětí, které navštěvují Integrační centrum Zahrada, mají ve většině případů velmi blízký vztah s kolegy pedagogy. Pokojový tým se stává na nějaký čas téměř členem rodiny. Zná její příběh, starosti i potřeby. Jsou ale věci, které přesahují možnosti a kapacitu pedagogického týmu a těmi se snaží zabývat „OPORA“. Naše moto zní: „Řekněte si, o co chcete, my se podíváme, zda je to v našich silách.“ Tým se sestává ze 4 osob. Vedoucí týmu s gescí terapeutickou, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na zřeteli dům (tedy aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo). Samozřejmě, že i zde jsou okraje kompetencí rozmazány dle možností a chuti jednotlivých členů týmu. Všechny tyto složky jsou důležité pro klid a pohodu při péči o naše klienty. Dvakrát do roka se OPORA schází s vedoucími jednotlivých pokojových týmů a rekapituluje situaci a potřeby klientů, rodin a pedagogů. Je to taková malá vnitřní supervize a přemýšlení. Většinou z takových setkání vyplynou konkrétní věci k řešení. Tyto si potom tým „OPORA“ vezme za své a zkouší je vyřešit. Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečováni“.

Integrační centrum Zahrada také spolupracuje se studenty. Nabízíme možnost praxí a stáží pro studenty vyšších odborných škol, pro studenty zdravotnických oborů. Úzce spolupracujeme s UJAK a několikrát do roka přicházejí na stáže studenti 3. lékařské fakulty UK. Všichni studenti při dlouhodobých stážích mají možnost se seznámit z blízka s klienty, s programem i s

každodenní péči. Stává se, že se z těchto studentů občas vyklube **asistent, či dobrovolník pro některou z rodin** a po nějaký čas je rodinně k dispozici.

Dále zajišťujeme několik forem odlehčovací služby. Jednak jsou to **několikadenní výlety – školy v přírodě**. Týmy pedagogů školy, kteří pečují o děti, vyjíždějí jednou nebo dvakrát do roka s dětmi na tří až pětidenní výlety do přírody. Pro děti je to dobrá možnost trávit nějaký čas na čerstvém vzduchu, trénují pobyt bez rodičů, zlehka se osamostatňují a rodiče tento čas mohou využít podle svého. Je potřeba získat si důvěru rodičů, kteří se zpočátku obávají pustit děti na takový pobyt. Po nějakém čase, když rodiče vidí, že děti zvládnou odloučení, bývá o tento typ služby veliký zájem. Dále jsou to **letní tábory**, které pořádá IC v době letních prázdnin dva. Myšlenka je stejná jako u vícedenních výletů. Naším cílem je, aby mohly děti s pedagogy vyjet do pěkného místa s určitým komfortem. Na tyto aktivity se zatím daří posbírat finance od sponzorů tak, aby to nebyla pro rodinný rozpočet velká zátěž.

- **Mohla byste popsat, v čem tyto služby podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Většinu naší klientely tvoří děti s těžkým kombinovaným postižením, které s veškerou úctou k jejich bytí zřejmě nikdy nebudou moci fungovat úplně samostatně. Jsou to děti, které budou vždy k běžným denním činnostem potřebovat asistenci. Naším cílem je tedy naučit děti co nejvíce sebeobslužných a komunikačních dovedností tak, aby potom následná péče o ně byla co možná nejjednodušší. Když si děti umí sníst oběd, je to plus, když si umí obout boty je to plus... Cokoli, co jim pomůže v samostatnosti, se snažíme ve všech našich službách podpořit. Samostatnost rozvíjíme určitě v rámci ergoterapie, dále fyzioterapie i v rámci školy.

- **Které další dovednosti a schopnosti služba rozvíjí?**

Určitě kognitivní schopnosti, v rámci školy každodenní rozvoj rozumových schopností, jemné motoriky, hrubé motoriky, sebeobsluhu atd.

- **Kdo je vaší nejčastější klientelou, s kým nejčastěji pracujete?**

Děti s kombinovaným postižením, z nichž jedno je vždy postižení mentální, které potřebují vysokou míru podpory. Jeden pokoj je určen dětem s PAS, tedy jak se říká dětem s chováním náročným na péči. Vždy jde o děti, které nemohou nastoupit do běžných základních škol, protože k tomu, aby den smysluplně strávily, potřebují asistenci ke všem běžným denním potřebám. Věkově se děti pohybují od 6 do 19 let.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

Myslím, že poskytujeme celkem kompletní servis sami (IC a ZŠ). Kromě učitelů, asistentů pedagoga, pracovníků v sociálních službách a terapeutů zde pracuje sociální pracovnice, která zajišťuje sociálně-právní servis rodičům.

- **Jak vznikla myšlenka tento koncept/tuto službu realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili jste sami díru ve službách...).**

Integrační centrum vzniklo v devadesátých letech jako jeden z prvních stacionářů pro děti s kombinovaným postižením. Bylo potřeba postarat se o děti, které tuto intenzivní péči potřebují. Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... Výhodou je i to, že máme smlouvu s pojišťovnou, takže rehabilitace (ergoterapie a fyzioterapie) je neplacenou službou. Pro rodiče je to tedy velice výhodné.

- **Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?**

Zpětnou vazbu od klientů získáváme tím, že vidíme a cítíme, že děti jsou u nás spokojené, že dobře zvládají bytí ve skupině i při individuálních terapiích, že se rády učí a navazují sociální vztahy. Většinou najdeme společnou cestu ke spokojenosti rodičů, pedagogů i dětí.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany klientů/uživatelů?**

V tom jsme hodně propojení se základní školou. Škola přijímá každé září určitý počet žáků, kteří jsou pak všichni klienty integračního centra. Příjem nových dětí tedy zajišťuje škola. Poslední dobou máme čím dál tím větší převis, zejména dětí s poruchou autistického spektra.

JINAK, z. ú.

Reproduktor 1

Dobrý den, my jsme se tu sešli dneska nad otázkami, co jsem Vám do mailu posílala. Jde nám v podstatě o tom, zjistit jaké služby Vaše organizace poskytuje na podporu osamostatňování osob se zdravotním postižením.

Reproduktor 3

Kolegyně Martina Chlápková mi říkala, že se jedná spíše o lidi s vyšší mírou podpory, ale že jste si potom nějak komunikovaly, že i naši lidi, aby vám tam spadali.

Jaké služby poskytujeme a o jakých se chcete bavit?

Reproduktor 1

A zase ty, které nejvíce podporují, to osamostatňování se, protože já jsem se samozřejmě dívala na Vaše webové stránky, že poskytujete sociální rehabilitaci, že máte nějaké socioterapeutické dílny. A to si myslím, že možná bude to gró. Máte to i v poslání organizace vést lidi k té maximální samostatnosti, takže asi o těchto službách. Pokud byste měli něco ještě dalšího, co jsem nezmínila, tak určitě také.

Reproduktor 3

Jo tak máme i službu **podpora samostatného bydlení**, které je vlastně terénní službou a která pomáhá lidem, právě aby mohli bydlet ve své domácnosti samostatně a je taky určená lidem s mentálním znevýhodněním anebo s duševním onemocněním. Takže v podstatě **2 terénní služby, sociální rehabilitaci a podporu samostatného bydlení** a sociální rehabilitace má i ambulantní formu v jednom místě a potom ambulantní sociálně terapeutickou dílnu, **na kterou vlastně navazuje sociální podnik**. To znamená lidé, kteří se osamostatní vlastně v té dílně, tak potom a pokud je baví pečení, protože to **je firma, která peče, tak vlastně můžou začít pracovat v pekárně**.

Reproduktor 1

To

Je skvělé, že máte tu návaznost. To je určitě pro ně velká výhoda.

Reproduktor 3

Ano, to jsme vnímali jako díru na trhu, takže jsme založili S.R.O.

Reproduktor 1

To je to, na co jsem se chtěla právě zeptat, jestli vnímáte ty vaše služby, jako něco, co třeba chybělo, jako díra na trhu, nebo co vůbec bylo takovým tím motorem pro to.

Reproduktor 3

Díky. Moravskoslezský kraj transformoval svoje velká zařízení, která měl ale já teď nevím, kolik jich bylo, myslím že 8 nebo 9 a vlastně domovy pro osoby se zdravotním postižením v bývalých starých budovách, zámků a podobně. A vlastně ve chvíli, kdy transformoval a vybudoval z evropských fondů menší zařízení, buď malá DZPA nebo chráněná bydlení, tak ti lidé se začali velmi brzo osamostatňovat a vlastně chyběla návaznost nějaké terénní služby, které podpořila. A taky jako chyběly dílny, kam by ti lidé vlastně docházeli dopoledne pracovat a takže nás vlastně oslovil a my jsme těmi jedněmi pobočkami, které máme, tak jsme vlastně navazovali na transformaci těch jednotlivých služeb a **podpoře těch lidí k přechodu z chráněného bydlení do vlastní domácnosti**.

Reproduktor 1

Jak to probíhá taková transformace z toho, nebo přechod z toho chráněného bydlení do samostatného bydlení? Co pro ty klienty děláte, nebo jak je podporujete?

Reproduktor 3

Hm no je vlastně jako **velký důraz, kladen na to období toho přechodu**. Vytváří se tzv. přechodový plán a je to vlastně období, kdy ten člověk ještě bydlí v chráněném bydlení, ale už ví, že bude chtít odejít. A optimální doba toho plánování toho přechodu od prvního kontaktu s námi, až po přestěhování do vlastního bytu je tak 6 měsíců. Někdy je to doba kratší, někdy jsou to 4, někdy 3. A pokud ten člověk odchází třeba z psychiatrické nemocnice a bývá

propuštěný 1 den a druhý den prostě odchází, tak tam vlastně naplánování toho přechodu není vůbec žádný čas. Ale když bych měla mluvit o té optimální době, tak je to půlrok, kdy se ten člověk vlastně připravuje, psychicky. Plánuje si jak to jeho bydlení bude vypadat, pomáháme mu hledat vhodnou lokalitu vhodný byt tak, aby byl schopný ho vlastně zaplatit a vlastně v každém tom kroku. Do toho plánování je zapojený a na 100% do toho rozhodnutí o tom, jak to bude vypadat ten jeho budoucí život a což potom v konečném důsledku má dopad vlastně na ten přechod, že když se tady tohleto nedělalo, což si myslím, že je takové trošku jako know how naší organizace. A tak na základě předchozích zkušeností jsme přistoupili k tomu plánování intenzivnímu toho přechodu. A protože když se s těmi lidmi nedělalo, tak většinou v těch jako bytech to nezvládali. Je potřeba počítat s tím, že jsou to lidé, kteří mají snížení rozumových schopností, ale hlavně byli od dětství v ústavu a nemají běžné kompetence jako každý jiný člověk. A pro každého z nás je těžké stěhování, změna místa, lokality, přátel, spolubydlících. Takže opravdu je třeba dbát na to, aby ta příprava byla dostatečně velká a pokud je a pokud je důsledná, tak vlastně to bydlení v tom bytě ten člověk zvládne úplně v pohodě. Dalším principem pak je, že tak jak ten člověk žije v tom chráněném bydlení důsledně, tam vlastně **mapujeme, co potřebuje, a co funguje**. A ve chvíli, kdy se stěhuje, tak vlastně dostává buď stejnou podporu jako v tom chráněném bydlení anebo někdy ještě tu podporu navýšíme. Třeba v chráněném bydlení z toho mapování vyplývá, že se mu věnují třeba 4 hodiny denně, ale my víme, že potřebuje více nácviku více kontaktů, aby si zvykl na to, že je sám, že kolem sebe nemá pořád nějaké další lidi. A tak tu podporu ještě třeba navýšíme krátkodobě na nějakou dobu, aby se to bezpečně zvládlo, a taky se důsledně mapují rizika. Srovnává se prostředí toho chráněného bydlení a toho bytu, vychytávají se věci v bytě (když v chráněném bydlení nebyl plynový sporák, tak do bytu se snažíme, aby se vyměnil plynový za elektrický a takové ty praktické věci).

Reproduktor 1

Je to tedy tak, že každý ten klient má nějakého svého klíčového pracovníka, který s ním vlastně vypracovává nějaký ten individuální plán?

Reproduktor 3

Ano ano je to vlastně o **úzké spolupráci** té původní služby, ve které aktuálně bydlí a vlastně ten budoucí to znamená té naší, kdy ten plán vytváříme společně, to znamená klíčový pracovník toho chráněného bydlení, jeho opatrovník toho člověka, pokud ho má, protože v určitých jako fázích, třeba týkajících se financí a rozhodování v právních věcech je potřeba a klíčový pracovník té naší služby. A dělají to všechno společně dohromady samozřejmě s tím klientem.

Reproduktor 1

Jakým způsobem vás klienti kontaktují?

Reproduktor 3

Pokud je to z těch chráněných bydlení, tak je to většinou **na popud těch pracovníků**, protože vidí, že už ten člověk prostě může odejít. A už získal tolik kompetencí, že by mohl to samostatné bydlení zvládnout a někdy to bývá tak, že nás pozvou jenom na takové jako povídání, abychom zmapovali, jestli opravdu už ten člověk by mohl odejít. Pokud je to z komunity, tak většinou **přes sociální pracovníky obcí nebo opatrovníky**. Je to různé.

Reproduktor 1

Takže třeba s rodinami, které mají člověka s mentálním postižením, nepracujete, spíš pracujete s organizací?

Reproduktor 3

Pracujeme i s rodinami. Je to vlastně pobočka od pobočky záleží vlastně na poptávku, koho jsme vznikli a většinou když je to na poptávku té pobytové služby, tak tam jsou lidé, a obzvlášť jako u těch bývalých ústavních, kteří málokdy tu rodinu mají. Takže tam ta spolupráce potom je ve chvíli, kdy se ten člověk přestěhuje, tak se snažíme třeba i nějak navázat na ty rodinné vztahy a někdy se to daří někdy hůř anebo je minimálně udržet v té míře. Např. na pobočce ve

Frenštátě, kterou tam máme od loňského roku, tak tam jsme vyloženě vznikli na poptávku rodičů, respektive obce, která viděla, že v komunitě jsou rodiny s dospívajícími dětmi, nebo už s dospělými dětmi, kteří by se mohli osamostatnit. Tam se snažíme ovlivňovat rodiče formou třeba diskuze. **Zprostředkováváme besedy pro lidi, kteří by se mohli osamostatnit i pro rodiče a tak.**

Reproduktor 1

Vlastně už vidí ten konkrétní případ, že to jde?

Reproduktor 3

Jo, že to jde, no to většinou pomůže nejlépe, než když jim tam něco povídám já. A **současně se ho můžou zeptat toho člověka. Může říct, jak on se cítil, jak se cítil v ústavu, jak se cítí teď doma, co je teďka těžké třeba doma, jak to překonává a tak.** Nicméně je to složité. Ta práce s těmi rodiči, že děti by se často rády osamostatnily, ale rodiče je buď nepustí a což jako dokážu jako matka pochopit, že to je hodně těžké a snažíme se vlastně pracovat s tím, respektem k tomu, že jsem rodič byt' dospělého. A nicméně v současné době do toho rozhodování vstupují ještě finance docela hodně zásadním způsobem. V některých těch lokalitách rodiče řeknou, já bych to rád, kdyby a moje dítě začalo bydlet samostatně, vidím, že by to mohl zvládnout, ale prostě ten příjem by nám natolik chyběl, že bychom to nezvládli. Tak z toho vycouvali a na to vlastně nemáte co říct víceméně. Tak a operujete s tím, že ten člověk má právo, že je dospělý, že to finančně zvládne a tak. Ale to rozhodnutí je potom na nich no. Respektive na tom dospělém dítěti, které ovšem je a takovým způsobem napojené na ty rodiče, že potom dá na rozhodnutí těch rodičů. Přesto se je snažíme v průběhu času kontaktovat znovu a znovu.

Reproduktor 1

A tak jste vytrvalí? Ještě by mě možná zajímalo u toho samostatného bydlení. Jestli s tím klientem třeba řešíte i volný čas? Finanční gramotnost a další potřebné související věci, nebo jestli to zase řeší v rámci nějaké jiné služby, nebo jestli to spadá do toho, co řešíte vy?

Reproduktor 3

Jo a tak záleží v jak které službě sociální. Sociálně terapeutické dílny vyloženě jsou zaměřené na to, aby člověk trávil dopoledne aktivně a získával nějaké pracovní návyky s tím směřováním, vlastně k tomu minimálně chráněnému trhu práce. A sociální rehabilitace ta je vyloženě jako nácviková, že má úplně stejné základní činnosti jako podpora samostatného bydlení. Ale opravdu se zaměřuje na nácvik. Více se orientuje na ty věci venku, to znamená na práci na volný čas a tak. No a podpora samostatného bydlení. Ta se orientuje spíš na to bydlení, zvládání domácnosti, řešení běžných věcí týkající se běžného života. S tím, že v té podpoře samostatného bydlení je v oblasti finanční gramotnosti a podpory v hospodaření. To je taková základní oblast, kde bych řekla třeba v 95% našich klientů potřebuje podporu každý v jiné míře. **A vlastně podporujeme toho člověka v rozhodování, v každém okamžiku svého života.** Často se nám stává, že třeba opatrovník vstupuje a nějakým způsobem ne v souladu s rozhodnutím o omezení svéprávnosti do rozhodování toho člověka. Tak ho hájíme, snažíme se ho podporovat v jeho prosazování jeho práv. **To, co máme v principech naší organizace a na čem stojí naše práce, je to, že je to jeho život a naše role je mu dát tolik informací, aby se dokázal s naší podporou rozhodnout sám.** Takže jedeme v metodě podporovaného rozhodování, kde je to postaveno na tom, aby ten člověk rozuměl tomu, jaká jsou pro a proti toho rozhodnutí a rozhodne se sám.

Reproduktor 1

Hm super, takže obvykle to je teda tak, že klient, když přijde k vám do organizace, tak využívá vlastně všechnu možnou podporu. Nebo na základě toho, co asi potřebuje.

Reproduktor 3

Na základě toho, co potřebuje. Vůbec to tak není, že by využíval všechno a někteří ještě vnímáme, že když už teda člověk využije třeba podporu samostatného bydlení a dopoledne chodí do dílen, tak fakt se snažíme striktně oddělovat ty jednotlivé služby. Nepředávat mezi

sebou informace s ohledem na ochranu toho člověka, abychom zamezili střetu zájmů, protože si uvědomujeme, že když jedna organizace poskytuje více služeb a ten člověk využívá více služeb, že prostě tam je řada rizik. Takže to si uvědomujeme a snažíme se na tom pracovat. Dále se ale nestává, že by člověk využíval více služeb. Možná, kdybych to měla vyjádřit procentuálně, tak třeba, já nevím, 20% ze všech lidí podpory samostatného bydlení někdy využilo sociální rehabilitace nebo chodilo chvíli do dílen. Takže rozhodně to není ani podmínka a ani to nějak aktivně nenabízíme. Ale když vidíme, že člověk si potřebuje najít práci, tak oslovíme, pokud v tom místě funguje sociální rehabilitace. Rehabilitaci ale máme jenom ve 2 obcích a sociálně terapeutické dílny taky jenom ve 2 obcích. Podpora samostatného bydlení je aktuálně v 9 obcích, tak teda v 8 obcích, tak se obracíme na jiné poskytovatele těchto druhů služeb.

Reproduktor 1

Takže spolupracujete i s dalšími organizacemi?

Reproduktor 3

Ano, ano, když si člověk potřebuje najít práci, **oslovujeme sociální rehabilitaci a spolupracujeme s centry duševního zdraví**, s jejich psychiatrickými sestrami v terénu. Pokud je to možné i s pečovatelskou službou. Pokud je člověk ve vyšším věku, potřebuje nějaké pečlivé úkony s honeckerem ve chvíli, kdy je to třeba člověk s duševním onemocněním a potřebuje podporu aktivní podporu v užívání léku formou podání toho léku, což my neděláme. My třeba pomůžeme nachystat, připomeneme užití, ale když už potřebují nějakou zásadnější podporu, tak ne. Praktický lékař nasmlouvá zdravotní službu, která ty léky vozí a podpoří v tom užití.

Reproduktor 1

Co zpětná vazba od klientů. Máte pozitivní zpětnou vazbu od klientů nebo ne?

Reproduktor 3

No jako já bych řekla, že vesměs ano. Samozřejmě pracujeme s nějakým **režimem stížností**. To znamená, že **každý klíčový pracovník, má povinnost jednou za půl roku s člověkem mluvit o tom, jestli je spokojený, nebo ne a vysvětlit mu, jak může podat i anonymně stížnost a na koho**. A jak komu vlastně je. V podstatě vidíme a ty lidi, jak si žijí v těch bytech, když třeba odejdou z toho chráněného bydlení, a že ta zpětná vazba od nich je taková, že jsou tam šťastní, že to kolektivní soužití prostě s sebou nese řadu úskalí a ve chvíli, kdy se dostanou do svého soukromí, tak vlastně si ten život organizují podle svého a jsou šťastní, že v podstatě se nám nikdy nestalo (máme teďka 110 lidí v bytě), že by někdo z těch lidí řekl, chci se vrátit do chráněného bydlení nebo vrátit do ústavu.

Reproduktor 1

Vnímám to, že když člověk začne bydlet sám, i běžný člověk, že to je takový ten nejvyšší stupeň – ano, jsem samostatný, jsem svobodný, nesu zodpovědnost za ta rozhodnutí

Reproduktor 3

Jo myslím, že ta zpětná vazba od nich je přesně taková a není to jednoduché. S tím samostatným životem se pojí spousta starostí, takže to taky často říkají, že v chráněném bydlení to bylo všechno jednodušší, ale když to mají vyvážit tou svobodou a soukromím, tak vždycky říkají, že v bytě je to lepší.

Reproduktor 1

A bydlí většinou teda samostatně, nebydlí třeba po 2, každý má svoje bydlení.

Reproduktor 3

Ve vážné většině, taky bych řekla tak 90%, nebo možná ještě víc procent lidí žije samo, s tím, že historicky my jsme vlastně převzali službu po jedné pobytové službě, která už nechtěla dělat terénní podporu samostatného bydlení, tak máme vlastně 4 dámy, které žijí po 2 v bytě. Pak se přestěhovali z ústavu jedni z našich klientů a ti se přestěhovali 3 do 3 plus jedničky. A už dneska spolu nebydlí. No, že by se prostě nestěhovali a jsou rádi za to, jak to mají, takže vlastně skoro

všichni bydlí sami. A pak, když se na nás obrátil třeba někdo, kdo už bydlel v bytě a potřeboval podporu samostatného bydlení, tak třeba bydlí s partnerem.

Reproduktor 1

Jak velký zájem je vlastně o ty vaše služby? Musíte třeba klienty i odmítat z důvodu kapacity.

Reproduktor 3

Jo je to tak, my jsme vlastně začínali v roce 2014 na 15 lidech, kteří odešli ze zámku Dolní Životice a za těch 10 let jsme se rozrostli na 8 poboček a podporujeme v bytech 110 lidí. A ten zájem je vždycky. Buď začínáme v návaznosti na nějakou pobytovou službu, která se transformovala, a potom, když ta komunita zjistila, že tam jsme a začali nám důvěřovat - je to hodně o tom vybudovat důvěru v té komunitě, i třeba u veřejných opatrovníků. Tak se na nás potom začínají obracet oni sami a zjišťují, že vlastně pro ty lidi je to fajn. Takže ten zájem v některých obcích odmítat musíme je odmítat. Tam se pak snažíme komunikovat s obcemi a s krajem o rozšiřování postupné kapacity.

Reproduktor 1

Děkuju, já se ještě zeptám, vy jste zmiňovala metodu samostatného rozhodování. Využíváte ještě nějakých jiných? Takových jakoby specifických metod? Abakus se ptá právě na takový věci, který možná ty organizace dělají navíc, dělají je jinak, snaží se jakoby najít nějaké příklady dobré praxe. Tak je něco, co byste třeba vyzdvihla ve vaší organizaci? Co si myslíte, že děláte dobře a co funguje?

Reproduktor 3

Jo já jsem tomu tak porozuměla, jak jste posílala ty otázky a přemýšlela jsem nad tím a není to tak, že bychom převzali nějaký model vyloženě tak jak je. A když si vezmeme třeba **plánování zaměřené na člověka**, tak vždycky si tu se snažíme z toho modelu vzít to, co považujeme za nejlepší. To znamená, v podstatě můžeme říct, že pracujeme v principech toho modelu. V principech podporovaného rozhodování velmi intenzivně pracujeme s rizikem, ale to se pojí s tím podporovaným rozhodováním jednoznačně u lidí s mentálním znevýhodněním, stejně tak u lidí s duševním onemocněním. Ještě ale o to více se zaměřujeme na to, aby se asistenti orientovali v té tématice a pracujeme zase s prvky. Že tam tam vlastně asi myslím, že to je takový jako nejlepší nejlepší model zaměřený na zatavení toho člověka. Ale zase to není tak, že bychom využili všechny ty nástroje, které tam jsou. Jenom jsme si vzali ty, které považujeme za ty, které nám mohou nějakým způsobem pomáhat v práci a tomu člověku, hlavně v životě.

Reproduktor 1

Perfektní já vám moc děkuju. Myslím, že nám to takhle úplně stačí. Ještě jsou tam teda nějaké ty škály, které bychom měli zakroužkovat.

Reproduktor 3

Víte co? Já jsem se na to dívala, jako nemám to teďka otevřené, ale v podstatě ty otázky jsou zaměřené na to, do jaké míry se snažíme vtahovat toho člověka do rozhodování, do toho, jak ten jeho život bude vypadat, jakým způsobem ho podporujeme v samostatnosti, jak ho oceňujeme, že něco zvládl. Tak já jsem si říkala, tady bych asi zakroužkovala pokaždé **desítku**, to je to, na čem ta práce stojí jo, že bez toho to vůbec nejde.

Reproduktor 1

Paráda, myslím, že to bylo úplně vyčerpávající. Já vám hrozně moc děkuju. Já ten rozhovor přepíšu a pošlu vám ho vlastně k nahlédnutí. Můžete tam cokoli změnit, vymazat.

Reproduktor 3

Spíš jsem se chtěla zeptat, jestli potom bude nějaká třeba jako souhrnná analýza, ke které bysme se třeba dostali a mohli se inspirovat, jo?

Reproduktor 1

Určitě něco takového bude. Děkuji a nashledanou.

Kaňka o. p. s.

Reproduktor 2

Takže ještě jednou dobrý den, děkuji za váš čas a nás by jako výzkumníky nadačního fondu abakus zajímalo, jakým způsobem vaše služby nebo vaše organizace podporuje samostatnost takovou tu autonomii u lidí se zdravotním postižením. Já jsem se dívala na vaše stránky, že poskytujete obrovský spektrum služeb a že jste organizace opravdu komplexní, tak možná by bylo zajímavý, abyste opravdu vypíchl ty věci, který jsou právě v téhle oblasti podporující tu samostatnost.

Reproduktor 3

No, řekla bych, že celkově dalším už když si vezmem naše poslání naší vizi. Tak jednak všechno to začíná u malých dětí v rané péči, takže my jedeme v duchu výchovy a vzdělávání. Samozřejmě včetně věcí, které se týkají vlastní osoby. Když to tak mám říct, poskytujeme služby a teď napříč celou kaňkou, ať už je to teda mateřská škola, základní škola, sociální služby, volnočasové aktivity. Tak všechno to začalo v podstatě na principech. Tenkrát ještě se říkalo ucelené rehabilitace, že jo, to znamená u nás je zásadní biopsychosociální přístup, celostní přístup vlastně k dítěti. Ovšem nejenom k dítěti, protože víme a kolikrát se nám osvědčilo, že v podstatě musíme takhle provázet i rodiče. A záměrně mluvím o tom provázet, protože my je neopravíme, nepředěláme, není naším cílem rodiče předělávat, ale vést a provázet je tou situací, která je potkala tak, aby i rodiče byli soběstační a schopní vlastně pečovat. A to znamená taky po té stránce tam je to hodně o té stránce psychosociální. Takže pro nás opravdu platí, že spokojený rodič je spokojené dítě a z toho vycházíme. Jinak co je co je stěžejní je to, že přístup k dětem od rané péče je takový, že se snažíme dětem ukázat, co všechno mohou dělat i přes svůj handicap. Takže malé dítě ve svém věku si má hrát, má si hrát na písku, má si hrát ve sněhu a stává se nám, že přijdou rodiče, vlastně třeba s tříletým čtyřletým dítětem, které má třeba kombinované postižení s tělesným tím pádem, je na kočárku nebo na vozíku a do svých tří nebo 4 let neupadlo do sněhu. Nehrálo si se sněhem nebo chutnalo nic takového a je řada rodičů, který než se vyrovnají s handicapem, toho svého dítě. Tak s ním třeba málo chodí na dětský hřiště, málo s ním chodí na písek, takže vlastně my jsme si to kdysi nazvali s naším supervizorem, jako že kaňka je cvičiště, že prostě je potřeba dát těm dětem prostor pro ty zážitky, které patří k dětství. Takže ano, už tímhle stylem to začíná a pochopitelně, pokud se pak máme bavit o věcech, jako je soběstačnost sebeobsluha, tak ruku v ruce s tím jdou věci, zvládneš si zout boty, nauč se zout about za obléct. Jakmile to jde do té míry, co to jde a vlastně to provází ty děti od té mateřské školy až dál. Ovšem se nám někdy stává, kdy nám do školy nastoupí dítě starší, který naší mateřskou školou neprošlo a stejně tak je schopné a možné, aby se to naučilo i v pozdějším věku. A když si vezmu potom dospěláky, které máme v denním stacionáři, tak tam je to o tom ty schopnosti opravdu udržovat. Myslím si, že celkově asi naši pracovníci, asi všichni jsme zajedno v tom, že je potřeba vést děti i dospěláky k samostatnosti a udržovat tyhle jejich schopnosti co nejvíc, jak to jde, včetně třeba možností, protože už na 2. stupni naší školy speciální, chodí se nakupovat, s dětmi se vaří a učí se takový ty věci, ke kterým třeba často je rodiče doma nechtějí pustit, protože je to příliš pro ně náročné, jako že to dítě všechno nezvládne něco rozsype, něco jako vyleje, tak takhle k tomu přispěl.

Reproduktor 2

Takže taková forma sociálního učení.

Reproduktor 3

Určitě, a to sociální učení nám pro prolíná právě mateřskou školu, základní školu, ale sociální učení jako takový, třeba v náplni denního stacionáře v aktivizačních činnostech denního stacionáře je to jedna z těch základních věcí, která tam probíhá opravdu denně.

Reproduktor 2

Super, takže když bych shrnula z toho, co jsme si teď kon povídali, takže určitě jakoby komplexní přístup nejenom k dítěti, ale i k celé rodině. Vlastně primárně od narození dítěte,

nebo od té doby, kdy k vám přijdou, tak ta návaznost vlastně je i mezi těma jednotlivýma službama. A pracujete na principu toho sociálního. Je to velmi jednoduše řečeno.

Reproduktor 3

Určitě ano, určitě tak velmi jednoduše řečeno, takhle. Pokud jste se ptala na to, jestli ho využíváme sociální učení, jak klienty vedeme nebo žáky? Pokud chcete jít do nějakých odborných věcí ve smyslu, jaký nástroj k tomu používáme, tak se můžem bavit dál. Velmi obecně řečeno, sociální učení je nedílná součást naší práce.

Reproduktor 2

A pak už by právě zajímali takový nějaký ty specifický metody? Postupy, co využíváte právě pro tu samostatnost?

Reproduktor 3

Metody postupy pro samostatnost. Je ale dost, řekla.

Reproduktor 2

Já jsem se dívala, že tam máte třeba spektrum terapií, takže třeba nějaká právě třeba terapie, muzikoterapie, nevím, viděla jsem, že tam máte toho poměrně hodně.

Reproduktor 3

Pro samostatnost v stěžejní bych viděla ergoterapii, protože ergoterapie není jenom o tom, jak zlepšit jemnou motoriku, ale jak naučit dítě odemykat, zamykat takový ty funkční každodenní věci. Tady si myslím, pokud se budeme bavit o zvýšené soběstačnosti, tak ergoterapie je určitě na prvním místě. Nicméně pochopitelně to má nějaký vývoj. Takže malé děti se právě začínají tou jemnou motorikou, hrubou, motorikou, až pak jsou ty funkční věci, jako je jízda na vozíku, chození po schodech. To je provázaný i s fyzioterapií potom a tak. A co se týče dalších věcí, já myslím, že do toho můžeme zahrnout všechny naše terapie, protože řečová výchova, jo ať už je to logopedie nebo alternativní augmentativní augmentativní komunikace pomocí piktogramů obrázků nebo reálných předmětů nebo fotek reálných předmětů. To je asi hned druhá noha té stoličky, kdy to dítě k tomu, aby fungovalo, se musí umět dorozumět komunikační kanál. Ten nácvik probíhá nejenom verbálně nebo neverbálně to je první, ale i vlastně pomocí ručiček, protože ruce a řeč jsou úzce propojené a pohyb a řeč je úzce propojený u dětí, který jsou na vozíku, tak je to vlastně o těch rukou. Taky to znamená, že u nás, když děti nacvičují AAK musí i s těmi obrázky manipulovat, musí na ně buď musí ukazovat něco zmačknout na nějakém komunikátoru nebo ty kartičky se někam předávají, aby se složila věta ty kartičky se někam dávají, aby bylo vidět splněný úkol. Hodně je to i o strukturovaném učení. Hodně pracujeme se strukturou, i ve vzdělávání. Takže tyhle věci canisterapie ta ergoterapie, arteterapie nebo muzikoterapie to jsou zase vlastně terapie, který pomáhají dětem a obstarat tu stránku soběstačnosti, ale i tu duševní nebo duchovní. Chcemeli ve smyslu, že jim dodává sebevědomí, učí je.

Reproduktor 2

Já jsem umělecký terapeut, takže proto mě možná zaujaly ty terapie.

Reproduktor 3

Jo jo jo jo jo. Víím, víím, víím, dodával jim to sebevědomí. Dodává jim to schopnost si nějak věci naplánovat, předeštit, jako musíte to souvisí tyhle všechny věci, teda by je rozhodně.

Reproduktor 2

Já se ještě ptám jen v podstatě jak vznikla vůbec ta poptávka po těch službách? Jo, jakoby takový to co? A donutil ho k tomu rozšiřovat postupně služby třeba v tom vašem regionu, ve kterým se pohybujete, případně jaká je poptávka po těch vašich službách?

Reproduktor 3

Poptávka je veliká, myslím si. Naštěstí jsme v regionu, kde působí víc takových zařízení jako my, takže nejsme jediní. A, což je hrozně fajn a my společně i spolupracujeme. Poptávka je taková, kolik dětí se ve společnosti nyní vyskytuje s nějakou potřebou podpory a zdá se, že jich je hodně zejména. Teď nám přibývají děti právě s nějakou poruchou komunikace. To znamená,

a jsou to ale děti, který mají třeba jen psychomotorický vývoj opožděný nebo i vývojovou dysfázi.

Reproduktor 3

Takže poptávka je velká a jak to vzniklo původně? Ono se to za ty léta trochu ta poptávka jako proměnila, jo. A kam vznikla tak, že se potkala? Naše paní ředitelka, která pracovala tenkrát v jednom zařízení tady v Táboře, v mateřské škole, se potkala s naší paní výkonnou ředitelkou, což jsou dvě zakladatelky a ta paní výkonná ředitelka má syna na vozíku (tomu synovi je nyní už 30). Nicméně tenkrát to byl klouček, který by šel do mateřské školky tam, kde pracovala ta naše paní ředitelka. A tyhle 2 se potkaly v té mateřské školce, začali spolu komunikovat a myslím si, že paní ředitelka Irena Lindnerová měla v hlavě právě ten způsob a ten systém, jak nabídnout dětem víc volnočasových aktivit dětem s postižením a tak a spolupracovala i tady s místním Klubem naděje a tak. Maminka Iva Míková měla potřebu pro svého syna chtít něco víc než jenom speciální školku. A vlastně ty jejich názory se tak potkaly, že odborník potkal ženskou, která je schopná prostě sehnat ty peníze a udělat ty projekty a napsat to a Kaňka vznikla jako občanské sdružení volnočasových a terapeutických aktivit. Což bylo to gro, tedy terapie, zejména arteterapie, teda ergoterapie, arte fyzio a muziko. Protože naše paní ředitelka je původně muzikoterapeut. K tomu volnočasové aktivity pro děti, zdravé i s postižením a my jsme dělali takovou tu integraci obráceně. My jsme mezi děti zdravé integrovali děti s postižením a tudíž vznikly kroužky pro malé děti ve věku do 6 let, kde byly různé pohybové kroužky, hudebně pohybový nebo výtvarný a tak. Do těch skupinek vlastně přicházeli i maminky s dětmi s postižením před těma 20 lety to bylo takový jako ještě neobvyklý postupně. Teď se to stalo takovým, jako že už se nikdo nediví, že v některých skupince se vyskytne někdo ten s handicapem, takže poptávka byla po volnočasových aktivitách pro děti předškolního a školního věku, které mají nějaký handicap.

Reproduktor 2

A potkala jste vlastně to nadšení s tou potřebou toho rodiče?

Reproduktor 3

Takhle vznikla celý. Jo jo jo jo jo jo. A posléze vlastně, já jsem já jsem se k nim přidala jako maminka holčičky, která chodila na ty volnočasové aktivity. Dneska už je jí pětadvacet. Nicméně já zase jsem byla profesí vychovatelka a studovala jsem dálkově zdravotně sociální fakultu, rehabilitační a psychosociální péči. Takže jsem byla člověk, kterej potom začal tak nějak zastiňovat ty sociální služby.

Reproduktor 2

Kde jste čerpali inspiraci?

Reproduktor 3

V Arpidě úplně nejdřív, v Arpidě v Českých Budějovicích. Měli jsme velmi dobrou spolupráci s panem docentem Jankovským s Arpidoou. Koneckonců spolupracujeme dodnes, takže pokud jste zkoumala naše webovky, tak jste možná si všimla, že děláme sportovní rehabilitační pobyty v rané péči, takže a proto i to holistické pojetí člověka proto ten systém práce, no a vlastně s těmi volnočasovými aktivitami vznikla i ta raná péče jako úplně první služba. Pak jsme v roce 2004 založili denní stacionář a pak teprve na to se v roce 2009 navázala základní škola. Ono to vznikalo zase podle poptávky rodičů. Jo, prostě rodiče k nám začali chodit do denního stacionáře jakoby místní mateřské školky.

Do denního stacionáře nám chodily malé děti, předškolní a maminky, říkaly, že je to takový hezký a kam my ty děti dáme do škol. A my jsme říkali, no ale tady školy jsou, no ale my třeba bysme chtěli jako, takže my jsme začali na, navázali jsme spolupráci tady vedle nás sídlí základní škola 1 tábořská a navázali jsme spolupráci s paní ředitelkou, kdy ty děti u nás se staly žáky té školy a docházely tam na určité předměty, ale vzdělávali se u nás v našich prostorách s našimi lidmi. A takhle to fungovalo 3 roky až paní ředitelka říká, hele, vždyť vy už si to děláte jako docela dobře, tak si to udělejte taky pro sebe jako. Takže jsme vlastně požádali to vždycky

všechny tyhle kroky byla taková dobrá shoda okolností. Že i na tom ministerstvu školství tenkrát na to slyšeli a mohli jsme vlastně založit vlastní školu, takže jsme je udělali OPS. Změnili jsme i sociální služby, jsme převedli do obecně prospěšné společnosti. A od roku 2012. Vlastně jsme v tomhle složení se základní i mateřskou školou vlastně no. Perfektně poptávka byla od rodičů a já se možná strašně zdlouhavá. Vy jste říkala půl hodiny já už. Mluvím 20 minut.

Reproduktor 2

Úplně v pohodě, já jsem jim v podstatě odpovídá tady na ty otázky, které tam jsou, jsou připravený, takže v podstatě i ta zpětná vazba asi u těch klientů to hodnocení bude jakoby asi velmi vysoký, nebo je něco, co třeba máte pocit, že jim, že jim.

Reproduktor 3

Nevím úplně organizace. Samozřejmě za tu dobu byly i rodiče, který třeba z naší školy přestoupili do jiné školy, protože možná měli jiné představy, ale řádově bych jich napočítala tak na jedny ruce 5 na to, kolik dětí nám už tady prošlo. Když vezmu třeba přístup, jaký máme u dětí v rané péči, tak ne každý dítě, který je u nás v rané péči, u nás zůstane ve školce. My jsme prostě prointegrační, takže ve chvíli, kdy jako ano jeví se tu dobrá integrace. Dítě bude ve školce prospívat lépe tak tak jako. Nevím, nemáme asi zásadní problémy, nebo asi zásadní nějaký rozpory s rodiči nemáme. Občas máme potřebu, a to si myslím, že nejsme sami. A to se týká sociálních služeb a organizace sociálních služeb jako takových vysvětlit rodičům, že u nás si nakupují sociální služby z příspěvku na péči, který dostávají na to, aby si ty sociální služby u nás nakoupili. A hodně bojujeme s tím, že když máme děti, které potřebují vysokou míru podpory při soběstačnosti, právě děti s kombinovaným postižením nebo hlubokým mentálním, a tak tak my vlastně děláme v osobní asistenci vyúčtování, nebo oni mají úkon po úkonu napsáno, kolik času jsme s tím strávili? A to rodiče úplně chápu, protože často chodí a říkají, musíte nám to takhle rozepisovat. Já fakt nechci číst, kolik času jste strávili na záchodě, jako já říkám, je mi líto, ale legislativa nás k tomu vede a tlačí my to musíme ušít klientovi na míru od úkonu k úkonu povídám, moc ráda bych vám dala nějakou paušál. A fakturu na osobní asistence celkem a tečka jo bohužel to nejde jako, takže to jsou spíš takový úskalí, který my musíme vysvětlovat, ale úplně nemůžeme ovlivnit. V zásadě si nemyslím, že bysme měli velký rozpory s rodiči, protože tím, že jsme obecně prospěšná společnost a naši rodiče u nás za vzdělávání mají smlouvu na vzdělávání, kde platí školné, které není úplně vysoké. A plus mají smlouvy na sociální služby, které si u nás chtějí objednat tak tak za ty platí z příspěvku na péči a myslím si, že rodiče, kteří u nás nechtějí být, si najdou něco jiného, jo. Ale neměli jsme nějakou zásadní spor jako ve smyslu, že by museli řešit stížnost jako písemnou nějakou na na někoho to. Jsme neměli no.

Reproduktor 2

A ještě možná bych se zeptala, asi to bude jedna z posledních otázek, kdybyste měla vybrat něco z vašich principů, metod toho, co používáte a co se vám daří, co byste doporučila a podobným organizacím? Můžeme to chápat i cis píšete jakoby. Jedinečný a dobrý.

Reproduktor 3

Ano tak určitě alternativní augmentativní komunikace, když půjdu do těch metod. Určitě bazální stimulace jsme proškolený, všichni komplexně ji využívají všichni pracovníci, ať už se to týká situací ve škole, při vzdělávání nebo opravdu při péči o těžké kombinované postižení a třeba v denním stacionáři. My máme štěstí na lidi, který mají chuť se vzdělávat a opravdu ty věci si třeba i sami hledají jako jo. A pak jsme rádi, když se nám podaří sehnat peníze na to, abychom jim to vzdělávání mohli dopřát, protože leckdy jsou to kurzy, který opravdu stojí za to. Ale úplně.

Reproduktor 2

Ale taky za to stojí.

Reproduktor 1

No globálnímu ano.

Reproduktor 2

Že vždycky se za to zaplatí.

Reproduktor 3

Do balíku státní dotace nám úplně zapadnou, takže. Teďka, možná bych vypíchla. Neuromuskulární stimulaci teďka se vzdělávají kolegyně. Máme ergo terapeutku, která se nám teď bude vracet po mateřský. Ta má bobath koncept vystudovaný, to je taky skvělá věc. V logopedii určitě AAK to jsem říkala, ale máme i. Feinstein novu metodu používáme i ve škole i v muziko, teda v logopedii. Co bych tak ještě jako urči. Co se týče třeba přístupu nebo postupů při hovorech s rodiči třeba v rané péči, tak naše poradkyně my jsme kdysi absolvovali komplex vzdělávání ve spolupráci právě s arktidou. Říká se tomu kruhy podpory. Teď si nemůžu vzpomenout, kdo to dělá, ale dělá to někdo z Moravy? Myslím a kruhy podpory ve smyslu jak nakreslit rodiči prostě. Mapu životní cesty třeba jako jo toho dítěte. A tak tak tyhlencty tyhle věci jsou, jsou moc pěkný.

Reproduktor 2

Dívám se kruhy podpory.

Reproduktor 3

Klip je to možný že je to qip.

Reproduktor 2

Kde přímo organizace kruhy podpory.

Reproduktor 3

Tak to bude, ale organizace bude něco jiného, ale vzdělávací agentura QUIP dělá tohle školení a je to série různých metod a přístupů, což bylo fakt jako dobrý. To je tak dobrý právě opravdu pro sociální pracovníky pro sociální pracovníky, kteří pracují přímo s rodinou a potřebují si udělat nějaký plán. Vlastně hodně se to využívá při individuálním plánování s rodinou. Určitě i to, že naše muzikoterapeutka absolvuje specializovaný muzikoterapeutický kurzy nebo i aromaterapeutický bych nechtěla úplně opomenout. Byť se zdá, že je to taková věc, která počká někde na konci jako jo, ale není to tak. Takže z těch odborných věcí asi hodně takhle. No ale našlo by se, našla by se celá řada dalších no. Ale AAK je třeba něco, v čem si myslím, že opravdu, když se ptáte, v čem jsme výjimeční, tak v tom asi jo a teď nemyslím čistě a ale i celý všechny možný věci okolo, ať už je to systém práce s kartičkami s piktogramy a nebo vlastně pomocí AAK naučit to dítě mluvit.

Reproduktor 2

Ano supr děkuji, já myslím, že mi to takhle úplně stačí. Děkuji moc za váš čas. Tam ještě byli v podstatě v tom v té struktuře toho rozhovoru takové škály nevím, jestli jste měla čas se na to vůbec podívat. Mohla bych vás poprosit pokud nemáte jasno pro mě odpověď, co mám tak škrtnout, jestli byste mi to mohla poslat?

Reproduktor 3

Jo jo mám to nějak vyplním a třeba oskenuji, nebo možná to vyplním přímo v tom wordu zde.

Reproduktor 2

Stačí mi to tak nějak naznačit, zaznačit to v tom formuláři a poslat.

Reproduktor 3

To asi jde. Jo jo můžu.

Reproduktor 2

Tak já vám strašně moc děkuju za váš čas, vešli jsme se i do toho, co jsem slíbila, tak teď vám přeju hodně štěstí a úspěchů. A hlavně hodně síly v tom, co děláte, protože ta práce je obrovsky potřebná a záslužná.

Reproduktor 3

Děkuji, mockrát vám taky přeji hodně zdaru ve vaší práci a kdybyste pak případně měli nějaké výsledky, pokud budou ke zveřejnění a tak, tak ráda se podívám.

Reproduktor 2

Určitě budeme dělat, děláme ty analýzy, budeme mít výstupy, takže určitě potom vás budeme obesílat a dávat vám nějakou jakoby zpětnou vazbu nebo výstavy. Můžu vám děkuji, mějte se hezky, děkuju.

Ledovec, z. s.

Kam zařadit do systému: Sociální a sociálně-zdravotní služby

Kde je poskytována: Plzeňský kraj, <https://www.ledovec.cz/>

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů, které poskytujete vaší klientele nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.**

Základem všech našich služeb je **empowerment a úcta k rozhodování klienta**. Praktikujeme na zotavení postavený přístup. **Nejdeme po symptomech, problémech a po tom, co lidem nejde, ale snažíme se hledat silné stránky a zdroje jak v tom člověku, tak kolem něj**. Ideální klient je ten, který nás nepotřebuje, a tak se k tomu se snažíme v rámci našich služeb přistupovat. Našimi klienty jsou lidé, kteří nám důvěřují a věří, že jim můžeme pomoci. Nemám moc rád jednoduché škatulky „uživatel“ nebo „klient“, je pro mě velmi důležité dávat lidem na první místo. Když tedy mluvím o lidech, možná to mohou být naši klienti.

Jde nám o to, že **přestože mají lidé nějaké vážné duševní onemocnění, nečekáme na moment, kdy budou uzdravení**, to znamená, kdy si podle checklistů můžeme odškrtnat, že nemají symptomy, neselhávají v sociální, pracovní a soukromé rovině, dokážou se o sebe postarat. Pak bychom mohli říct „Je to dobré, jsi uzdravený“, to je ale přístup běžnější spíše v medicíně. U nás jde o to posílit ty stránky, které jsou funkční, a ty, které možná byly vlivem hospitalizace nebo vlivem onemocnění nějak oslabené. Naším cílem je umožnit člověku najít v životě své místo a cestu tak, aby žil co nejvíce spokojený, nadějný, samostatný život navzdory tomu, že žije s duševním onemocněním, které ho možná bude provázet celý život. To jsou tedy hodnotové rámce, na kterých je naše práce postavená.

Přístup se pak samozřejmě trochu liší dle toho, jakého člověka řešíme. Jiné to bude, **řešíme-li člověka, který má duševní onemocnění a je na ulici. Tam jdeme primárně po bydlení, na tom je postavený náš program Housing First**. Pokud řešíme člověka, který už někde bydlí, jeho zakázka bývá jiná, většinou jde o schopnost sám se o sebe postarat, rozumět své nemoci a posílit sebe sama v tom, jak trávím volný čas nebo práci. Potřebuje vydělat peníze nebo potřebuje normalizovat své vztahy v rodině...

Na začátku všech služeb (a tak by to mělo být v sociálních službách obecně) stojí zmapování, co daný člověk chce. Někdo může mapovat, co člověk potřebuje a myslí si, že ví, co to je. My ale zjišťujeme, co člověk chce a pokud to neohrožuje jeho situaci nebo zdraví, tak ho v tom podporujeme. Pokud to nějakým způsobem může ohrozit jeho situaci, chce se třeba z nějakého důvodu soudit, snažíme se ho informovat o tom, že by mu to mohlo ublížit. Je ale opět na něm, jak s tím naloží a jak se rozhodne.

Samostatnost v určitém směru podporují všechny naše služby. To, co ale nějakým způsobem vyčnívá z běžného rámce sociálních služeb podle zákona, jsou dva přístupy. Centrální přístup v rámci Center duševního zdraví, která provozujeme dvě – v Klatovech a v Plzni, a Housing First.

Cílem Housing First je samostatnost člověka v jeho vlastním bydlení. Myšlenka je taková, že člověk nemůže změnit svou situaci (zdravotní, sociální ani finanční), je-li po uši v problému, který přináší bezdomovectví nebo obecněji bytová nouze. Prvotním krokem v tomto přístupu je získat bydlení a poté dávat člověku takovou podporu, jakou potřebuje, po dobu, jakou potřebuje. Naším cílem samozřejmě je, aby nás člověk nepotřeboval, ale u lidí bez domova, a ještě navíc s duševním onemocněním, je toho naakumulováno mnoho. Žili tak, jak žili, jejich duševní i fyzické zdraví bylo zanedbávané, což přináší různé komplikace, jako jsou závislosti atd. Podpora proto bývá potřeba delší.

Tým Housing First se tedy zaměřuje primárně na udržení bydlení. Klientem v Housing First je někdo v bytové nouzi a má k tomu přidružené duševní onemocnění. Dalšími kritérii je, že chce být dobrým sousedem, že chce bydlet a platit nájem. Intenzivní podpora týmem je postavena

na myšlenku „čím hůř, tím líp“. To znamená, čím hlouběji jsou lidé v trablích, tím spíš mají přednost a tím spíše se jim věnujeme. **Tým je multidisciplinární, máme tam zdravotní sestru, člověka s vlastní zkušeností s duševním onemocněním.** Členové s vlastní zkušeností jsou prolínajícím prvkem, jsou součástí všech našich týmů.

V Housing First tedy **pomáháme člověku zorientovat se, co má platit, kdy to má platit, jestli na to má. Když na to nemá, jaké má možnosti.** Existují nějaké dávky, může pracovat nebo zvolit nějakou kombinaci. Důležité je, aby měl na nájem a bydlení si udržel. **Jde o terénní službu, člověk bydlí ve vlastním nájmu a lidé z týmu za ním dochází.**

Centrum duševního zdraví oproti tomu nemá primární cíl pouze v bydlení. Opět se zde uplatňuje multidisciplinární přístup mimo jiné tím, že jde o zdravotně-sociální službu. Pracují zde psychiatři, psychologové, zdravotní sestry, dále sociální pracovníci, specialisté na zaměstnávání, na práci s mladými a opět peer pracovník s vlastní zkušeností. CDZ se více zaměřuje na podporu toho, aby ty lidé zvládali život s duševním onemocněním v širším slova smyslu, v rovině sociální a zdravotní. Zabývá se prací s krizí a předcházení krizí. Pokud je nutná hospitalizace, doprovází člověka. Kontroluje, aby nedocházelo k nedobrovolným hospitalizacím, aby byl člověk v hospitalizaci jen po nejnutnější dobu, kdy překoná akutní fázi onemocnění. Kontinuálně poskytuje podporu i během samotné hospitalizace, aby byl návrat domů co nejsnazší. Opět jde o terénní práci.

Pracujeme asertivním přístupem, to znamená nečekáme pouze, až někdo přijde a řekne „já chci vaši službu“. Jsme schopni vyjíždět i k lidem, kteří s námi možná nikdy nebyli v kontaktu, ale obrátí se na nás jejich rodinný příslušník, soused nebo kdokoli jiný.

CDZ se tedy hodně zaměřuje na zmíněnou samostatnost a na to, aby nás člověk nepotřeboval. Zasanujeme ho službou během krize a pokud se poté zdá, že je situace dobrá, je nasazená medikace, má třeba nějakou práci nebo má nastavenou státní podporu, služba ustupuje. Až nás člověk zase bude potřebovat, může se na nás obrátit. Délka podpory Centrem duševního zdraví může být velmi rozmanitá.

- **Napadají vás ještě další aspekty, v čem tyto služby podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Zdůraznil bych, že jde o podporu v domácím prostředí. V průběhu času jsme prošli vývojem od dílen, kdy jsme realizovali různé nácviky u nás. Poté jsme ale zjistili, že je sice fajn uvařit si v naší perfektní kuchyni, která je nastavená ergoterapeuticky, je tam vše zajištěné, jsou tam potraviny atd. Nemůžeme ale nikdy vědět, v jaké domácnosti fungují lidé samotní, dokud do ní přímo nepřejdeme a nepodíváme se, jak to tam vypadá. Potom možná zjistíme, že ho tady sice naučíme na moderní indukční plotýnce, ale ten člověk má doma plyn, možná ho má odpojený, bojí se ho využívat nebo mu to rodiče zakazují, protože se něco může stát. Kdybychom toto věděli, přistupovali bychom úplně jinak. Začali bychom spíše pracovat na tom, jak překonat obavy, nebo řešili výměnu sporáku... Takovéto **detaily se dají řešit, pokud domácí prostředí člověka poznáte a znáte. Můžete tak pracovat s celým jeho sociálním okolím.** Možná si sousedi stěžují, že když člověk vaří, smrdí to, protože má špatnou digestoř a kouř jde k nim. To se dá opět řešit pouze, pracujeme-li u nich doma. Pokud člověk přijede na nácvik k nám, naučí se sice uvařit si řízek, ale když se ho za tři měsíce zeptáme, kolikrát si ho uvařil, řekne „ani jednou“. Proto jsme tedy dospěli k tomu, že správnou cestou je podpora člověka v jeho přirozeném prostředí.

Dále bych zmínil metodu IPS (Individual Placement and Support), kde se snažíme co nejrychleji najít pracoviště a pomoci člověku práci udržet. Zahrnuje to také poskytnutí podpory zaměstnavateli, co se týče nastavení podmínek specifických pro daného klienta. Večer například musí brát léky, po kterých tvrdě spí, takže se mu ráno obtížně vstává. Domlouváme tedy, zda by nemohl pracovat od desíti.

Již jsem zmiňoval, že jsem dříve provozovali dílny. Zjistili jsme, že tam lidé chodili, protože jim tam bylo dobře. Byli mezi svými a spíše než nějakou pracovní rehabilitací (tak jsme to

museli popisovat, aby to dávalo smysl) to řešilo potřebu být s lidmi a mít možnost si popovídat. Jejich cílem nebylo hledat, jaké jsou nabídky na pracovním trhu. Pro PR je sice dobré, když máte nějaké výrobky, ale jinak je to za nás už trochu překonané.

Přesunuli jsme se do terénu, tak, jak už jsem popisoval, a rozhodli jsme se hledat, jak jinak naplnit potřebu někam chodit a mít si tam možnost popovídat. Založili jsme tedy něco, čemu říkáme **CHRC**. Je to zkratka určitých západních přístupů. První dvě písmena znamenají **Club House**. Je to klub, kde neexistují role jako klient a pracovník. Všichni jsou v něm v pozici člena. Když je například potřeba připravit nějakou akci, společně se domluvíme, kdo z nás to udělá. Do Club House chodí ti, kteří tam chtějí být, protože je to baví. „RC“ znamená **reconnection**. Myšlenkou je, že jsem díky tomu, čím jsem si prošel v rámci své cesty k zotavení, možná našel nějakou strategii, která pomáhá, a tuto strategii vám teď zkusím představit a nabídnout. Je to jakýsi svépomocný prostor. Dělají to lidé s vlastní zkušeností s duševním onemocněním pro další lidi, kteří jsou možná na své cestě k zotavení někde jinde. V rámci CHRC probíhá i nějaká výtvarná činnost pro lidi, kteří se chtějí nějak vyřádit, něco tvořit. Lidé se baví mezi sebou bez nějakého vnějšího odborníka, který by jim říkal, jak by to mělo být. Říkají si slova, která jim pomáhají, a vzájemně se podrží. Je to svépomocná skupina, kde zaznívají věty jako „Není mi dobře, musel jsem si nechat zvýšit léky.“ Nebo naopak „Je mi už docela dlouho dobře a přemýšlím o tom, že vysadím.“ Společně se o tom baví a možná nakonec dojdou k tomu, že je vhodné bavit se o vysazení i s psychiatrem a že pracovník, který mu to říká taky, možná nemluví úplně z cesty. Podpoří ho v tom, že to není špatná cesta, protože už mají zkušenost, že když vysadili ze dne na den, nebylo to dobré. V rámci CHRC máme také **kavárnu**, kam může kdokoli přijít, dát si kafe, pokecat, přinést buchtu, kterou upekl...

Díky CHRC lidé často zjistí, že možná naše služby nepotřebují a stačí jim s někým si popovídat a mít nějakou svou skupinu. Díky tomu si můžeme uvolnit ruce pro práci s lidmi, kteří ještě nejsou tak daleko a kteří nyní potřebují podporu strukturovaně v rámci sociální služby a medicíny.

- **Kdo je vaší nejčastější klientelou, s kým nejčastěji pracujete?**

Jsou to lidé se zkušeností s duševním onemocněním. Může to být zkušenost první, zakládáme si na včasných intervencích. Statistiky říkají, že čím dříve má člověk v první atace onemocnění podporu, tím vyšší jsou vyhlídky na to, že bude žít spokojený život. Sníží se pravděpodobnost relapsu nebo budou relapsy menší a zvládnou se doma.

Mohou to být také lidé, kterým se onemocnění vrací v nějakých vlnách. Jde většinou o lidi s diagnózami, které bývají zařazovány do škatulky vážnějšího onemocnění. Jsou to schizoafektivní poruchy, těžké deprese, těžké úzkostné stavy, bipolární porucha. Menší část klientely tvoří lidé s poruchou osobnosti.

Co se týče věku, pracujeme s lidmi ve věkové kategorii 16 a více. Snížili jsme věkovou hranici z 18 na 16, protože jde o věk, kdy se rozvíjející se duševní onemocnění začíná projevovat nejčastěji.

Jde o lidi různých sociálních statusů od těch, kteří se pohybují na ulici, po ty, kteří mají rodinu a zrovna si prochází těžkým obdobím. Vyvolat duševní onemocnění může cokoli. Zátěž může být rodinná, biologická, stresová... Musí se to sejt.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

My sami se snažíme, aby byl náš tým multidisciplinární. Chceme, aby péče o duševní zdraví nebyla jen psychiatrie, ale aby psychiatrie byla součástí mozaiky jako její odborná medicínská součást. Nejvíce spolupracujeme s ambulantními psychiatry, psychiatrickou klinikou Fakultní nemocnicí v Plzni, s psychiatrickým oddělením nemocnice v Klatovech, Psychiatrickou nemocnicí v Dobřanech, kam naši klienti často chodí na hospitalizace, atd. Dále spolupracujeme s klinickými psychology v okolí. Dále jsou to pobytové služby – domovy se zvláštním režimem nebo azylové domy.

Spolupracujeme také se školami. Ve věku, kdy se onemocnění začíná rozvíjet, bývá většinou člověk na střední škole a je třeba pracovat s jeho vzdělávacím prostředím. Někdy je třeba domlouvat se na individuálním vzdělávacím plánu, podporovat ho v tom, jak se učit. Snažíme se i o destigmatizační preventivní programy na středních školách, podporujeme učitele a třídní kolektivy. Učitele podporujeme v tom, jak pomoci studentům, jak pracovat s tím, že má mladý člověk potíže, se kterými se třeba učitelka ještě nesetkala. Učitelé také zažívají situaci, kdy dříve měli ve třídě jednoho takového člověka za dva roky a teď jich tam najednou mají pět, kteří se sebepoškozuji, nemají vyhraněnou genderovou identitu atd. Snažíme se tedy podpořit učitele samotné a podpořit i jejich vlastní péči o duševní zdraví.

Dále spolupracujeme s pedagogicko-psychologickými poradnami... Nejde to ani vše vyjmenovat. Duševní onemocnění ovlivňuje život na tolika úrovních, že musíme zapojovat všechny.

- **Jak vás napadlo vaše služby realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili jste sami díru ve službách...).**

Vývoj začal asi tím, že si kolega Martin Fojtíček přivezl vlastní zkušenost z Camphillského hnutí z Velké Británie a něco podobného chtěl udělat i tady. Přišel s myšlenkou bydlení komunitního typu. Vybrali si jednu faru v okolí a zvali lidi s nějakým druhem handicapu (například s mentálním postižením), aby jim pomáhali ho budovat. Lidí začalo chodit docela dost a velkou část z nich tvořili právě lidé s obtížemi s dušením zdravím. Nešlo poté říct, „Teď vybereme jen 5 z vás, se kterými tady budeme společně bydlet.“ Proto se služba vyvinula spíše do ambulantní služby. Vznikl zákon o sociálních službách, bylo potřeba vše nějakým způsobem zarámovat, zároveň přišly první evropské projekty. Tak začala realizace ambulantních služeb v Plzni, které byly více zaměřené na to povídat si lidmi a skrze to je vést k tomu, jak s onemocněním žít.

Zjistili jsme poté, že pro lidi s mentálním postižením služeb vzniká dost, ale lidi s duševním onemocněním končí často na dlouhodobých hospitalizacích, protože není nikdo, kdo by je podpořil v tom, aby to zvládli doma. Začali jsme chodit do nemocnice v Dobřanech, tehdy ještě do psychiatrické léčebny... Postupně se to začalo nabalovat, lidé se na nás začínali více a více obracet, využívali služeb ambulantních psychiatrů, podporovali jsme jejich samostatnost, hledání práce. Rozjeli jsme dílny, aby lidé měli kam chodit, protože seděli doma a báli se vycházet ven. Cílem bylo vytvořit prostředí, kde se budou cítit bezpečně.

Se stoupajícím množstvím klientů jsem se začali rozrůstat i my a vozili jsme si zkušenosti ze zahraničí. V roce 2013 vznikla strategie podpory duševního zdraví v rámci reformy psychiatrické péče, což odpovídalo tomu, jak to chceme dělat. Nejdříve jsme zvětšovali týmy toho, co jsme už jsme uměli – sociální rehabilitaci, chráněné bydlení, převzali jsme také telefonickou krizovou pomoc. V roce 2015 jsme se díky Norským fondům začali učit, jak do našich týmů kooptovat zdravotníky. Měli jsme první psychiatrickou sestru, psychiatra a z Itálie jsme si začali vozit zkušenosti, jak zakládat Centra duševního zdraví. V roce 2019 jsme rozjeli CDZ v Plzni.

V roce 2018 jsem si přivezl ze stáže ve Francii zkušenost s Housing First projekty. Na to nasedly výzvy MPSV pilotně testovat Housing First v České republice, navázat na to, co už zkoušeli v Brně, a realizovat to v nějakém větším měřítku na více místech.

Celou dobu vlastně postupně odpovídáme na to, o co si říkají lidé s duševním onemocněním.

- **Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?**

Zpětná vazba je vždy součástí hodnocení probíhající spolupráce. Je zaměřená na to, jestli jsme dosáhli stanovených cílů. V obecné rovině **oceňují, že jim někdo věří, že je těžkými situacemi provede a myslí se nimi na to, co je třeba zařídit. Je to individuální přístup a skutečnost, že mají nějakého člověka, na kterého se mohou obrátit a který jim pomůže ve věcech, kterým nerozumí.**

Mají někoho, kdo pomůže všechny jejich problémy zanalyzovat a rozdělit na menší, které jsou zvladatelné a berou se postupně.

Dotazníky zpětné vazby cíleně neděláme, takže nemohu uvést přesné citace. U Housing First jsme se přímo ptali, co to lidem dalo, když jsme hodnotili projekt. Myslím, že to je skutečnost, že jim pomáháme vytvořit bezpečné fyzické i psychické prostředí.

Toto vše jsou ale samozřejmě pouze mé interpretace, necituji nikoho doslovně.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany klientů/uživatelů?**

Dejme tomu, že na CDZ v Plzni se za rok obrátí kolem 350 lidí, na CDZ v Klatovech 250, tým pro „Plzeň-venkov“ 200, poradenství využije cca 200 lidí, Housing First 30, chráněné bydlení 30, telefonická krizová linka má kolem 2500 kontaktů za rok. V osobním kontaktu (bez linky) je přibližně 1000 lidí za rok.

V chráněném bydlení vedeme poradníky a jsou tam nějakí čekatelé, v Housing First také. Bytů totiž není neomezeně. Naším partnerem je město Plzeň, které nám poskytlo nějaké penzum bytů, za poslední roky je jich 30. Snažíme se také hledat na otevřeném trhu, to jde ale pomaleji. V Housing First jsme tedy nuceni zmapovat situaci člověka a říct mu, jak to je – nepůjde to hned, nebude to ideální Housing First, kdy do 3 měsíců od prvního kontaktu bydlíte. To můžeme zajistit pouze u lidí, kterým můžeme poskytnout městské byty, a to jsou pouze lidé z Plzně.

U ostatních terénních služeb se snažíme fungovat bez poradníku. Musíme mít vždy nějakou kapacitu, když se najde někdo, kdo potřebuje pomoci akutně.

LÍP A SPOLU, z. s.

Reproduktor 2

Dobrý den, jsem moc ráda, že jste si udělala čas pro náš výzkum pro abakus, který je zaměřený na akcelerační osamostatňování osob se zdravotním postižením. Chtěla bych se Vás zeptat na Vaše služby, metody přístupy, které používáte právě pro samostatnost.

Reproduktor 3

Chci jenom na úvod říct to, že my jsme vlastně vznikli z rodičovské skupiny a já sama mám 2 syny s autismem s Aspergerovým syndromem a vlastně všechny moje kolegyně jsou buď rodiči, prarodiči a máme v rodině daného jedince a podobně. Takže to téma se nás vlastně hodně dotýká osobně. Ale samozřejmě první ze záměrů, proč jsme se scházeli v té skupině bylo, abychom se vzájemně podpořili. Tři roky jsme se scházeli opravdu jako neformální skupinka, ale potom jsme viděli, že prostě, co si neuděláme sami, tak se toho nedobereme. Takže jsme šli do tohoto formátu. Jeho formálního statusu spolku a tím, že se nám podařilo získat hned z kraje 2 velké Evropské granty, tak jsme mohli opravdu i rozjet nějakou činnost, takže to téma samozřejmě je, je nám blízké a velmi, velmi s tím souzníme. V našem případě se jedná o osoby s poruchou autistického spektra v tom širokém rozsahu. Od těch aspektů geniálních podivínů až po lidi s třeba s hlubokou mentální retardací a chováním náročným na péči, kteří budou potřebovat celoživotní masivní podporu, takže je to velmi široký. Co mě tak napadalo, co bych ráda řekla, že s tou přípravou na osamostatňování je potřeba začít. V podstatě zjištění, že dítě bude mít nějakou větší či menší jinakost ve vývoji, a že to bude záležitost celoživotní, ať už se bude pracovat a něco se zlepšit, ale že prostě tam ta jinakost bude a že je s tím potřeba počítat. Tam vznikne potom velmi silný propojení mezi rodičem a dítětem, většinou mezi maminkou, ale máme i tatínky, kteří jsou protektivní. A to osamostatňování není někdy problémem z hlediska toho dítěte, ale z hlediska toho rodu. Ano ten rodič prostě má tu separační úzkost, a to nejen v době, kdy dítě by mělo odejít jakoby do samostatného života, ale vůbec jakoby kamkoliv ho dát nebo jako nějakou aktivitu novou s ním třeba dělat. Protože a pochopitelně vidí, že on má největší motivaci jako rodič a největší vlastně nacížení toho dítěte.

Reproduktor 2

A největší zkušenosti s tím svým dítětem.

Reproduktor 3

Největší zkušenosti, protože on si řekne, já ho nikam nedám, nikdo se o něj nepostarává tak jako já. Nikdo mu neporozumí. Tak jako já. A já to dítě by bylo nešťastný, já bych byl nešťastnej taky, protože bych měl pocit, že moje dítě není v tak dobré péči, jako by mohlo být uvnitř. A zároveň si myslím, že je tohle potřeba respektovat. A pokud někdo skutečně chce mít to dítě a teď mluvím o lidech 30-40 let doma. Tak je potřeba tohle respektovat. Pokud on to skutečně nechce i přesto, že péče je náročná, protože je to vlastně jeho celoživotní nejen zaměstnání, ale i vlastně poslání. V podstatě nic nešlo jo. A když to vezmu podle sebe 20 let jsem byla doma s dětma, takže moje vysokoškolské vzdělání v technickém oboru šlo úplně vniveč. A kdybych si nenašla v podstatě zaměstnání jako ředitel neziskovky, tak bych dneska nevěděla, co mám dělat, že jo. Když se osamostatnili a v mém případě to šlo, protože synové mají aspergerův syndrom. Tak budou jiný, mají potíže, ale vlastně jsou už teďka oba žijí samostatně.

Reproduktor 2

Tohle je pro nás zajímavé z hlediska toho, protože tenhle projekt je zaměřen jednak na poskytovatele služeb a potom i na samotné rodiče. Byla byste třeba s námi ochotná udělat ještě 1 rozhovor, který zase poskládaný malinko jinak?

Reproduktor 3

Určitě můžu udělat rozhovor i jako rodič a jestli byste ještě potřebovali respondenty tak 2 nebo 3-4. Určitě bych vám z řad svých kolegyně anebo klientů dlouholetých poskytla.

Reproduktor 2

Jo tak to by bylo úžasný, kdybyste mě mohla poslat kontakt, tak my bychom se s nimi zase kontaktovali a udělali bychom ještě rozhovory.

Reproduktor 3

Dobře tak jo, tak jestli je to takhle, tak pojďme teďka pryč. Od té mé zkušenosti jako matky k těm našim aktivitám. Tak my tedy nemáme registrovanou žádnou sociální službu a z těch našich služeb, který poskytujeme, tak se v podstatě dá říct, že všechny přispívají nějakou nějakým způsobem k tomu osamostatňování, a to ať už cílí na rodiče nebo dítě, nebo služby, které potom může využívat. Jo, protože my děláme vzdělávání od přednášek, besed až po akreditované kurzy, které teda nakupujeme. My je teda neděláme, ale zprostředkováváme. Chodí nám na ty kurzy poměrně hodně pracovníků pobytových i terénních sociálních služeb.

Reproduktor 2

Jo, takže měli jste teď dokonce i konferenci. Jsem se dívala.

Reproduktor 3

Měli jsme hezkou konferenci, je teď jste mi připomněla, že už mě lidi poptávají, protože jsme všechno natáčeli, abychom zveřejnili ty záznamy těch vystoupení, která tam byla, který byly velmi pěkný. Takže od toho vzdělávání, kde mi vlastně vzděláváme ty lidi v přístupech, jo, k těm různým já nevím, jak chování náročné na péči, potom i třeba základy sebeobrany. Když už dojde k nějakým vlastně věcem, kdy je potřeba zasahovat i takhle razantněji, co se týče vzdělávání, teď mě na různých terapiích, prostě snažíme, se děláme tak 6 přednášek ročně. A snažíme se prostě najít ty témata výživa, prostě všechno, všechno možné, co se vlastně najde, takže něco víc něco míň jako vlastně přispívá k tomu, že ten, že ten člověk se potom jako.

Reproduktor 2

A z těch terapií, co třeba školíte?

Reproduktor 3

Říkám, my to nakupujeme, mám 1 kolegyni v homesharingu, novém týmu. Asi víte, že děláme sharing pasivně podpořená vlastně, která se může rozvíjet tady jenom díky Abakusu. A tak ta dělá terapii hrou pro děti, dělá terapii v písku sandtray, teda tu jen to dělá rodinnou terapii. Ona je pořád nějakým terapeutickým výcviku? Jo, ale tyhle ty vlastně už teda má jako oficiálně přístupné. Máme kolegyni, která dělá systemickou muzikoterapii. Máme kontakty na logopedii. Jo, takže tam vzdáváme takhle rodičům hendl terapii, taky k nám zajistí, zajíždí terapeutka z Pardubic, tam má to i svoje klienty, jo, snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. No a penězích, který je do toho potřeba vložit. Máme knihovnu, kde máme asi 90 titulů, takže tam je taky spousta věcí od knížek, který píšou samotný autisti, nebo jejich rodiče a pečující až pod takový metodický příručky, jak s dětmi pracovat, jak ve škole, tak třeba v těch sociálních službách. Máme takovou službu krátkodobého hlídání dětí, kterou jsme vlastně. Jo udělali proto, aby si maminka je to opravdu jenom krátkodobý na hodinku, maximálně hodinku a půl je vždycky jenom asistentka a 1 dítě, aby se mu mohla plně věnovat a vlastně aby to, abychom tu službu jako mohli nabídnout, tak ta rodina ta maminka musí k nám několikrát s dítětem přijít, abychom se přesvědčili, že to dítě to prostředí a kontakt s tou konkrétní asistentkou. Jako dobře zvládá a že bude v klidu, že to bude na pohodu. Jo, není to tak, že někdo zazvoní? Dá nám jistě za 3 stovky a přijde odpoledne jo?

Reproduktor 2

Když se maminka mohla třeba zajít k lékaři nebo na nehty.

Reproduktor 3

Tak, jestli jdou na kafe, my máme svoje vlastně takové centrum ve městě, takže tam je to možný. Někde se ta služba byla někdy hodně využívána a opakovaně. A teď třeba máme takový období, že ačkoliv to inzerujeme, tak ta služba tolik využívána není. My ji nabízíme jenom ve čtvrtek odpoledne a v pátek dopoledne. Jo, to jsou dny, kdy kolegyně, vlastně, která je tam na

malý úvazek, je přítomna, ale i tohle je fajn, jo že i maminky, který přišly třeba se čtyřletým dítětem a báli se, že to dítě nechodí do školky, že se pořád drží té mámině sukně, jak to často bejvá. Že je úzkostný, že prostě bez mamky nikde nebude, tak se tak se vlastně ukázalo, že to, že to jde.

Reproduktor 2

A obzvlášť třeba u těch autistů, kteří reagují špatně na změny, že jo? Je to takové jako specifické.

Reproduktor 3

Přesně tak jo, přesně tak. A musím říct, že je to tak z 80% daný tím člověkem, který se o to dítě stará, jo musí mít určitou kolegyně, která to dělá, tak má samozřejmě taky syna s autismem teď už je mu 13, ale ona prostě má. Ačkoliv nemá žádný extra vzdělání, ale ty životní zkušenost a její osobní nastavení je takový, že prostě ty děti k ní jdou. Já se přiznám, že já bych se třeba bála jo. Že to nebudu vědět, co s ním mám dělat, nebudu jako nějak dobře reagovat na jeho projevy. Jo, takže, takže tohle ona zvládá, zvládá perfektně, takže je to z velkým částí člověk. Ano to si myslím taky, že přispěje k tomu, že to dítě se učí postupně vlastně otužovat se v tom, že je někde bez maminky, že je v jiným prostředí a říkej, jak říkám, je potřeba je fajn s tím začít opravdu od začátku od malička a na druhou stranu respektovat to dítě jo, ne, neuvádět ho zbytečně do stresu, když to prostě nejde, tak to nejde, tak ho ještě do školky prostě nedám, když to fakt nejde po 3 měsících. Aby nedošlo k zablokování toho, že to potom nepůjde, nepůjde pořádně ani v pozdějším věku a někdy jsou tam skokový věci. Jo, dítě prostě do 4 let se bez mámy nehlo ani na hodinu a potom ve školce odjede na týden, na školu v přírodě, najednou tam prostě nastane v tom vývoji zlom, což je u těch autistů docela častý jev. Takže jsme byli u hlídání, potom máme volnočasový kroužek. Ten vede tatáž kolegyně, ale má tam kluky už dospívající, tak v těch 13, 14, a jeden je tam dospělý, ale mentálně tak asi na 8, 10 let a to je taková parta 4 kluků, vlastně ještě je tam jeden malej tomu je 17, ale ten zase pro změnu nemá mentální handicap, takže on si s nima docela dobře rozumí s těma staršíma, protože jsou tak na stejný úrovni a už se spolu tak nějak.

Reproduktor 1

Jak těmi roste.

Reproduktor 3

Jako naučili vycházet, takže ona může těchto 4 až 5 kluků mít vlastně sama a dělá s nimi různý věci. Pokud je jenom trochu počasí, tak samozřejmě ven na různý procházky, cvičení, co jsou ty stroje v parku na míč a tak, protože kluci už jsou velký a potřebují trochu pohybu a nějakou takovou tu klučičí zábavu. Navlíkat korálky jo a něco vybarvovat to je moc nechytá, tak jsme jim koupili aspoň stolní fotbalík na ty dny, kdy teda je třeba ošklivě.

Reproduktor 2

Je to hodně sportovně zaměřený, teda ten kroužek.

Reproduktor 3

Jako zaměřený, jak to vyjde. Domluví, že se jdou podívat na policii, zajde s nimi do muzea, teď tu byl cirkus, tak ty, který to snášejí chtěli, tak šli do cirkusu. Jo prostě hledá různý aktivity, různý ono se tak někdy na ten kroužek přijdou 2. Protože jsou nemocní a někdy není nálada. Jo, tak tak prostě jo musí vždycky reagovat na spoustu okolností, který jsou. Takže to není nijak, říkáme tomu volnočasový koutek.

Reproduktor 2

Jestli spíš ptám z toho důvodu, jestli to třeba částečně nesupluje i nějaké takové sociální učení, že by třeba se učili, jakým způsobem nakupovat?

Reproduktor 3

Jdou, když jsou hodný, jdou do cukrárny, tam si musí všechno jakoby vyřídit sami je už je tam zná. Mají jo, myslím, že se byli podívat na městským úřadě. Co tam je jo, aby jim vlastně

ukazuje, do obchodu chodí běžně, chodí to zverimexu, oni mají rádi zvířátka, tak se tam prohlíží a jezdí dopravou.

Reproduktor 2

Jestli myslíš slovem je to. Hodně propojený s tím sociálním učením.

Reproduktor 3

Jo, takže toto je vlastně to jakoby přirozený sociální učení, který by asi mělo přirozený, že jo nějak si ukazovat nějaký obrázky. Na stole možná to pro někoho funguje jako ale tihle kluci už jsou jako větší jo, kromě 1. Ten je úplně jakoby neverbální. A ta ale mají prostě už, někteří jsou vlastně třeba ten dospělí, oni vlastně na hranici jo svých mentálních schopností, možností a vlastně už se jenom udržuje to, co, co třeba umí jo, aby to nezapomněl, aby se to opravdu používalo. A on byl alespoň částečně jako soběstačný, i když on bude vždycky třeba potřebovat doprovod. To všude jo. Tenhle ten chlapec bydlí teda s babičkou a dědečkem. Mají to tak v rodině zařízeno maminka, teda je má dalšího partnera, další děti, ale prostě je tam všeobecná dohoda. Že on žije u prarodičů a rodičů, kteří jsou ještě teda poměrně mladí a vlastně stihá. Stačí na tu na tu péči tak volnočasový kroužek, tak já jsem to vzala tak jako od těch mírnějších a teď se dostávám k těm jako, který si myslím, že mají více k té samostatnosti vedou, a to jsou naše tábory. Byla to 1 aktivita, ještě, než jsme měli spolek, tak jsme sehnali peníze alespoň na jeden příměstský tábor, protože jako rodiče to bylo pro nás velký téma. Co s dítětem o prázdninách, když už ho někam na tábor, vzali, jsme většinou zatajili, že mu něco je, tak za 2 dny bylo zpátky, že jo? Když jsme to řekli nebo vůbec nevzali jo, takže, takže jsme se dohodli tady se speciální školou, že udělají příměstský tábor na 5 dní. Tak to přišlo fajn, takže pak jsme na něj měli i projekt na ty tábory 1 rok jsme jich dělali třeba 7 jo těch příbuzných táborů, ale byla to všechno spolupráce s dalšími školami s domem dětí s dalšímu organizací, která tady poskytuje vlastně takovéto služby.

Reproduktor 2

Ten zájem byl, předpokládám veliký.

Reproduktor 3

Zájem byl samozřejmě obrovský a bylo to taky velmi náročný. To všechno administrovat, protože to byl evropský projekt, takže milion papírů. My máme docela malý prostor a vlastně velmi omezený počet zaměstnanců. Takže my bychom ten tábor ani jako udělat nemohli, i kdyby to bylo jenom pro těch, většinou děláme pro těch 10, maximálně 14 dětí, protože je potřeba ho personálně obsadit. Řadit většinou tak 1 dospělý na 2 až 3 děti, což samozřejmě zase hrozně drahý, že jo, takže se na to musí shánět dotační peníze. Rodiče by to neuplatnili a tak. Takže ty tábory si myslím, že určitě mají svůj smysl ty příměstský. Pro ty, kteří by třeba nezvládli pobytový tábor nebo prostě z nějakého důvodu chtějí využít jenom tuhle možnost no a od roku 2019. Čtvrtý rok děláme teď tábory. Tak to bylo asi od roku 20 od prázdnin, děláme pobytové tábory a dělali jsme teda tábor. 1, 2 roky 1 v šestidenní a teďka ty poslední 2 roky, teda minulý prázdniny a letošní prázdniny. Máme připravený 2 pobytový šestidenní tábory. A taky je tam zájem jako veliký, protože kdo byl na táboře, tak chce jet znova. Kdo nebyl na táboře, tak říká, já chci taky jet. A moje děti. Nebylo a pobytový tábor samozřejmě má širší možnost těch klientů než ten příměstský. Je to opravdu velký den, ty rodiče musí přijet, takže je to pro ty z okolí. A do toho pobytového tábora my bereme lidi třeba z jiného kraje a tak. Takže tam si myslím a řada z těch dětí hlavně jako zpočátku na tom 1 táboře byla na táboře poprvé po 18 letech, spali poprvé mimo domov. Loni se nám stalo, že měl ten chlapec, který byl teda poprvé s námi na táboře tak náročný chování, že po 3 dnech museli vedoucí poprosit rodiče, aby si pro něj přijeli. Ano jinak to všechno zvládli ve dne v noci s nesmírným vypětím. Potom vždycky říkají, my si vždycky musíme vzít 14 dní dovolenou, potom táboře, protože to není prostě jenom denní věc. To je v noci. Jo, ty děti se budí a nespí.

Reproduktor 2

Já sama jsem dělala roky tábory pro intaktní děti, 150 dětí, tábory, takže si to dovedu představit. Jak náročné to bylo u dětí, který nemají speciální nebo specifický potřeby?

Reproduktor 3

Chodit dál, no jo samozřejmě. Takže tábory si myslím, že je to fajn, prostě cesta, jak vlastně to dítě připravovat na to, že je v jiném prostředí s jinými lidmi, že se tam dělají jiné věci, jo že se vlastně narušuje třeba ten jeho rituál. Pokud je někdo opravdu hodně na ty rituály a na ty vlastně hodně lpí na tom, že to musí být tak a tak, my se samozřejmě snažíme respektovat jejich stravovací zvyklosti. Nenutíme nikoho, aby si teda sundal ty tepláky, když musí být, aby tam nedošlo ke konfliktům. No rodiče samozřejmě 1 tak dostane.

Reproduktor 1

Jakou máte zpětnou vazbu?

Reproduktor 3

Výbornou jako nikdy se nám nestalo, že by někdo si stěžoval, že na táboře chce s jeho dítětem dělo něco, co by nechtěl, a to my ty děti vybíráme. Samozřejmě je to zase 10 až 12 dětí, a k tomu 6 dospělých včetně zdravotní sestry jsou tam speciální pedagogové minimálně 2, který mají, kteří mají zkušenost a všichni asistenti, co s námi jezdí, tak zase jsou to buď asistenti pedagoga, nebo jsou to studenti. Kteří už s námi byli, který máme, který máme je vyzkoušený, proškolený, protože tam každý člověk je potřeba, tam nemůže být někdo jenom tak. Tak jo ale musí být schopen, řekněme s tím dítětem zůstat u toho ubytovacího zařízení, když ostatní jdou na výlet, protože ten se zrovna zasekne a nejde, a nebo s ním zůstat někde v lese, když ostatní už se vrací, ale tenhle se zasekne a nechce zpátky, prostě musí tam být lidi, který jsou schopný opravdu si poradit v mnoha nestandardních situacích. Takže zpětná vazba je moc pěkná. Pořád ty rodiče se ujišťují, že taky příští rok budou s námi moci jet na tábor a my bychom to rádi zprostředkovali co nejvíce dětem, ale je to náročný sehnat peníze dobře, to je náročný. Ten tábor stojí kolem 150 000. A sehnat vhodný ubytování, kde budeme sami, kde budou respektovat, že ty děti jsou divný, že tohle jedí a tohle nejedí. To je taky náročný, ale nejhorší je sehnat ten tým, kolektiv, který prostě bude spolupracovat a bude vlastně kompaktní. Budou si rozumět ty lidi v tom týmu a dokážou prostě ty děti, ty děti tam.

Reproduktor 2

Ideálně, kdyby to byl 1 stabilní tým, který bude jezdit každý rok. Ale on ne. Vždycky se to nepovede.

Reproduktor 3

Máme právě my jsme oslovili dámu, která brala moje děti na táborech, která dělá takový veliký tábory, o kterých jste mluvila už 20 let, takže se jí tam samozřejmě začaly vyskytovat ty „divný děti“. Jo a ona byla ochotná, ty děti tam vzít, ale řekněme, třeba 2-3. Jo a protože věděla, že dobře, tak tohle dítě prostě nebude dělat sportovní hry, ale dám mu něco zapisovat nebo nebude prostě se zúčastnit tadyhle toho, tak si tam postaví něco ze špejlí jo byla schopná tohle respektovat, že to dítě bude následovat ten program, a že to není překážkou jako toho, aby to dítě tam na tom táboře bylo. Já si vzpomínám na první příhodu. Se svým synem tu bylo asi 9 let, vypráví. Byla kamarádka, která tam dělala vedoucí, nabírali si sami jídlo na snídani jim nesli si to na tácech a on si to nesla. Najednou si všimnu, že na okraji talířku, že ho má, že tam má kousek másla, že se tam někde prostě to máslo dostalo. To pro něj bylo jako diskomfortní, tak tam začal jako se ošívát tak něco vykřikovat a ona k němu šla, říká co citi, co, jakoby co tam mám, to i to máslo takhle dají na tom talířku říkám, no nic to přece nic není. No tak to volízneš, když ale nemám tak dlouhý jazyk. A je zajímavý, že já jsem mu to vyprávěla v jeho 20 letech a myslela jsem si, jak se společně zasmějeme a jeho se to dotklo. Jo ještě prostě po těch letech jsem neodhadla, že to, co mě připadá, taková milá příhoda, takže vlastně se ho to dotkne, jakože znevažuje jeho nejistotu a jeho samotného. Ano, takže pořád se musí dávat pozor, pořád se člověk učí. **Takže tábory, a to co samozřejmě je takový v tomhle to bych řekla nejvíce tak to je homesharing.** Asi víte, o co se jedná, takže my máme teďka 5 spárovaných

rodin 4 v libereckém kraji 1 v ústeckém a velmi dobře to funguje vlastně rok od minulých prázdnin zítra máme párovací panel pro další 2 vyškolené hostitelky v Liberci, takže přes prázdniny napárovat další 2 rodiny. Takže doufáme, že alespoň těch 7 rodin do konce roku budeme mít, budeme mít spárováno a bude to fungovat.

Reproduktor 2

Jak Vás to napadlo jakoby ten homesharing rozšířit takhle v rámci vaší organizace.

Reproduktor 3

Já jsem vlastně jezdila na konferenci na útesu, který dělá každý podzim a v roce 2017. Tam přijel Brian McDonald z Irska, který ho pozval, teda Petr Třešňák děti úplňku a o tom homesharing tam mluvil. A mě to neuvěřitelně nadchlo jako myšlenka a opravdu jako cesta taková přirozená zprostředkovat tomu dítěti nějaké jako zážitky a ulevit těm rodičům, protože pořád samozřejmě tady ta ty služby toho odlehčení jako hladu. Některých oblastech a pro některý ty děti jako absolutně chybí. Jo, takže, takže mě to okamžitě nadchlo. Představila jsem si sebe vlastně, kdyby v té době, kdy už jsem opravdu nemohla, já mám ještě dceru, takže byly prostě roky, kdy jsem měla ty 2 syny s Aspergerovým syndromem a tu dceru malou ještě doma, byla jsem s nimi de facto sama, takže jak bych byla ráda, kdybych věděla, že ten to dítě jde někam, kde ho fakt jako mají rádi, kde ho jako chtějí a ne, aby ho pořád jenom někam vnucovala a přesvědčovala je, že by se o něj měli postarat, kam se těší. Kde něco zažije a kde já můžu být v klidu, že je tam prostě v pohodě, jo? Takže mě ten homesharing hrozně nadchnul a v podstatě jsem otravovala od začátku pana Třešňáka. Jak to bude? Abakus potom podpořil pilotním projektem nebyla v těch 8 2018 až 20 úplný. A dělali ten pilot. Já jsem byla taková jako širší skupině, kdy asi dvakrát, třikrát za rok se jako Abakus udělal takový online, kde se sdílely ty zkušenosti, třeba z té pilotáže. Takže já jsem vlastně na to byla zaměřená hned od počátku, a když potom Abakus vypsál výzvu pro dalších 6 organizací. Tak jsem si řekla, že pokud jdu do mít lidi, o kterých vím, že do toho půjdou se mnou a že jsou to lidi, na který se můžu spolehnout, tak určitě se do té výzvy přihlásíme. Takže 2 kolegyně jsem sehnala a jako malinká organizace jsme prostě tuhle podporu získali. Takže teďka jedeme v homesharingu. Samozřejmě bychom měli rádi více hostitelů. Máme teď asi 30 rodin 35 registrován. Se zájmem o tu službu 7, teda spárovaných některých se musela odmítat. Buď byly příliš daleko od vás nebo tam nebyla diagnóza toho autismu a mentální retardace, která byla jako podmínkou pro to, že se můžou zapojit do toho projektu homesharingu. A bohužel máme rodiny, prostě z míst, kde nemáme žádný přihlášený hostitele, takže teď budeme hodně zase pracovat na těch kampaních, abychom dostali informaci a tu výzvu, že teda ale dáme další hostitele do částí kraje v bohužel teda projekt homesharing ukončí, takže my budeme horko těžko hledat peníze. A teď se trochu snažíme propracovat aspoň nějakou zmínku homesharingu do střednědobého plánu Libereckého kraje, abychom pak na to mohli poukázat, až budou vypisovat dotační tituly, aby nás teda kraj podpořil a budem ještě muset vydat peníze asi po nějakých nadacích nebo nějak. Těch fundraisingem firem. Abychom s tím nemuseli jako skončit jo, protože země.

Reproduktor 2

Ano a v čem vidíte v podstatě ten největší potenciál toho homesharingu právě pro rozvoj samostatnosti nebo samostatného rozhodování?

Reproduktor 3

No, určitě to dítě přijde do jiného prostředí, jo to jiný rodiny do jiných vztahů, k jiným lidem, takže tam je to jinak jako než je prostě zvyklý. Takže no musí nějakou flexibilitu vyvinout a máme teda děti, který jsou víc zaměřený na to svoje jako „tak jak jsem zvyklej“. A bývala třeba delší ta doba, než si zvykli na toho hostitele. Ale máme děti, který s tím zase problém vůbec nemají. Jo, který jsou takový, že jsou třeba. Opravdu i neverbální děti a tak. Takže v tomhleto pro dítě jo jdu někam jinam. Jsou tam prostě jiný lidi, jinak to tam vypadá, dělají se tam jiný věci. Tak, takže tohle je určitě pro ně fajn. No a pro rodiče ten pocit moje dítě je v bezpečí, je tam, kde je mu dobře. Jo, a to je myslím pro rodiče hrozně důležitý. Jo dovedu si představit, že

rodič už je na tom tak, že je mu všechno jedno. Taky jsem byla v takových stavech je jenom ať prostě mám chvíli klid, ať se aspoň vyspím, ať se aspoň najím. A už tolik nezkoumá a máme tady i rodiče který jednoho rodiče teda a tam si myslím, že není úplně jako duševní stav v pořádku, který se snaží, co dítě umístit do nějakého zařízení. V podstatě se ho jako zbavit, což je taky potřeba respektovat. Jestli teda to nedává, tak to prostě nedává a mělo by tady být pokrytý celý portfolium služeb nejenom všechno, co stát, ať pečuje rodina a vzpomenout na nějaký fakt dobrý vlastně komunitní bydlení a podobně.

Reproduktor 2

Souhlasím s vámi.

Reproduktor 3

Tím, že se takhle jakoby dostávají do blízkého kontaktu. Ta rodina hostitele s rodinou toho dítěte tak to je velmi **dobrej vliv na to na to prostředí v té komunitě. Jo opravdu jak říkáme homesharing spojuje světy, které by se jinak možná minuly**, že jo vymýšlíme tyhle ty různé věci do protí r, tak jako je to skutečně tak jo, hostitele mi řeknou, to jsem vůbec jako třeba netušil, jak to musí bejt náročný, že ta rodina prožívá. Takže **zvyšuje to toleranci**, oni o tom potom mluví zase ve svých rodinách mezi svými přáteli a opravdu to mění pohled na ty rodiny, který prostě tuhle nálož, jako mají v osudu a snižuje to i tu jejich jako sociální. Třeba se jako viděl lenost. No ještě jsem zapoměla vlastně na víkendový pobyty rodičů s dětma. Tam teda jede rodič s dítětem nebo nějaká pečující osoba, ale zase jsou tam v nějaké skupině. Většinou jede tak 4 až 6 rodin zase snazší vaší asistentkou. Ještě bereme nějaké studentky, aby pohlídali občas děti, aby si rodiče mohli aspoň spolu popovídat. Trošku dát si to. Kafe nebo pivo? A tam je to zase jo, dítě je mezi jinýma dětma mezi jinýma rodinama jo, takže zase ta zase tam musí si nějak poradit nějaký ty sociální dovednosti tam, jak těm přirozeným způsobem to hlasitým, velmi se se vlastně učí, takže tam se snažíme program udělat částečně společnej, částečně oddělenej pro rodiče pro děti, aby aby to bylo takhle jako. Zajímavý, aby si ty rodiče taky mohli někam vyjet, protože někdy to je velmi obtížný. Taky proto. Protože přijedou někam, akorát se pořád bojí, co tam je o dítě provede a kdo jim, co zase bude říkat a jak na ně bude koukat. Nevím, jestli jsem na něco zapoměla.

Reproduktor 2

Já si myslím. Že to bylo tak krásný a inspirující rozhovor, že? Vám moc moc děkuju. My tam máme ještě ještě nějaké ty škály zhodnocení těch služeb a metod tak jak jsem vás poslouchala, tak bych to viděla na samé to nejvyšší hodnocení. Ale samozřejmě byste to měla ohodnotit i vy.

Reproduktor 3

Já bych pravdu řekla, tak možná něco taky z toho asi program mám. Pro mě je často strašně složitý. U vás ještě tolik ne jo pochopit, na co jsem dotazována.

Reproduktor 2

Já se přiznám, že ty otázky pro mě byly poměrně taky jako složitý. Když jsem kdysi, taky mě dostal ten tyhle ty škály, tak to pro mě bylo taky složitý dobře.

Reproduktor 3

Já si to musím jakoby tím, že samozřejmě nejsme registrovaná služba, ani z nás není, není studovaný sociální pracovník, který prostě pracuje s tou terminologií a s tím a má to jako součást tý denní práce. Pokud teda nějakou takovou službu dělá. Takže já si přitom vždycky musím jako přeložit do nějakýho svýho příkladu toho, co, co teda my těm lidem nabízíme.

Reproduktor 2

Paní inženýrko, nemusíme to dělat klidně spolu teď můžete si to v klidu rozmyslet vyplnit a jestli byste mi to potom poslala, tak bych vám byla vděčná třeba s těmi kontakty ještě i na ty rodiny. Jak jsme s domlouvaly.

Reproduktor 3

Tak takhle dobře a chcete ještě kontakt na nějakou organizaci?

Reproduktor 2

My kontakty na organizaci poměrně máme. Sondujeme vlastně my jsme tam měli oslovit všechny organizace, tak se snažíme, co je v našich silách ty rozhovory dělat a teď bychom potřebovali asi ty, rodiny.

Reproduktor 3

Ty rodiny dobře, takže já poptám nějaké rodiny, jestli by byly ochotny takhle napůl hodinku si s vámi sejít a vy byste jim asi taky poslala nějaký dotazník. Zkusím do konce týdne nějak dát dohromady.

Reproduktor 2

Určitě, určitě by všechny ode mě dostali dopředu.

Reproduktor 3

A napíšu vám na ten váš email.

Reproduktor 2

Úžasné, mockrát vám děkuji za váš čas i za sdílení zkušeností a já budu držet pěsti, ať se vám podaří sehnat finance na to, abyste mohli pokračovat v tom, v čem jste evidentně velmi dobří a co vám, co vám funguje a co pomáhá.

Reproduktor 3

Tak jo moc vám děkuju taky a jestli budou fakt nějaký výstupy jako přístupný pro nás jako respondenty, tak budu samozřejmě za to moc ráda, protože my, pokud teda to bude možný, tak s tím zase budeme potom operovat někde, až budeme žádat někde peníze, protože v těch jsou vždycky chtěj ukažte nám analýzu, že jo ukažte nám, kdo co potřebuje. Jo ta je ráda, děkuji.

Reproduktor 2

Dobrá. Tak jo, mějte se hezky nahledanou.

MSrehab, z. s.
RS Centrum při VFN

Kam zařadit do systému: zdravotnické zařízení, nezisková organizace

Kde je poskytována: celorepublikově (<https://msrehab.cz/#>) a Praha (<https://www.vfn.cz/pacienti/kliniky-ustavy/neurologicka-klinika/specializovana-centra/>)

- **Pokuste se vybrat ze služeb, metod a přístupů, které poskytujete pacientům nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu pacientů v jejich samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.**

V rámci nemocnice (tedy v RS centru) máme individuální a skupinovou fyzioterapii. Dále ergoterapii a poté psychoterapii individuální i skupinovou. Co si myslím, že má největší přesah a je opravdu přínosné (alespoň dle zpětných vazeb pacientů), je propojení fyzioterapie s psychoterapií. Říkáme tomu kombinované programy. Jde o jakousi body psychoterapii nebo psychoterapii zaměřenou na tělo. Programy jsou pokaždé zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy. V programech učíme pacienty, aby uměli vnímat tělo v souvislosti s psychikou a lépe si poté uměli poradit v životě. Soběstačnost a kvalita života se tím výrazně zvyšuje.

Organizujeme také pobyty s psychoterapií a fyzioterapií, kterým říkáme „Setkalo se tělo s duší“. Ty probíhají pod neziskovou organizací MSRehab, protože se nám již přibližně 12 let daří získat od nadačního fondu Impuls nadační dar.

Naši další činnosti v rámci MSRehab jsou například přednášky pro nově diagnostikované pacienty. Hlavním cílem MS Rehab ale je vzdělávání fyzioterapeutů, ergoterapeutů a psychoterapeutů. Snažíme se vlastně vychytávat lidi, kteří se zajímají o roztroušenou sklerózu. Z nich máme vytvořenou jakousi kontaktní mapu, aby si i pacienti, kteří bydlí různě po republice, mohli najít někoho, kdo s lidmi s roztroušenou sklerózou pracuje. Naše práce je tedy zaměřena jak k rhb odborníkům, tak i k pacientům.

- **Jak probíhají kombinované programy, jak postupujete při terapii?**

V RS Centru vedeme tři kombinované programy. Jeden se jmenuje „Symptomy“, druhý „Emoce“ a třetí je zaměřený na únavu. Přítomna je psychoterapeutka a někdo z fyzioterapeutů. Vždy jde o šestitýdenní ambulantní program, scházíme se jednou za týden na hodinu a půl. Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. Vždy jsme zaměřeni na nějaké nosné téma, které kombinujeme s různými technikami z psychoterapie a s tělesným cvičením.

Na pobyty v rámci MS Rehab jezdíme většinou čtyřikrát do roka. Účastní se 12–16 pacientů a máme takové čtyři cykly. Prvnímu pobytu říkáme „Jedničky“. Je určen pro lidi, kteří jedou na pobyt poprvé. Jde o takové seznamování se s tělem a souvislostmi s psychikou. Hodně tam pracujeme s tím, aby se pacienti naučili nějakým způsobem svou nemoc přijmout. Téma roztroušené sklerózy se tedy na první setkání objevuje výrazně. Zhruba za půl roku jedou účastníci podruhé, tentokrát jde o víkend zaměřený na arteterapii. Připojuje se k nám externí arteterapeutka Karin Emily. Skrze arteterapii se prozkoumává téma „Já a moje nemoc“, jak nemoc ovlivňuje můj život. Při tomto setkání už se ale začínají objevovat i témata běžného života, tedy to, co vlastně řešíme my všichni. Je zajímavé, jak roztroušená skleróza postupně ustupuje do pozadí a na víkendech se víc a víc řeší spíše životní témata. Za další rok jedou titíž účastníci na víkend s muzikoterapií s Markétou Gerlichovou. Zkoumat tělesné prožitky skrze hudbu je velice zajímavé, protože máme často vše pouze v hlavě. Hlava ví, ale v těle to není prožité, hlava se s tělem úplně neslučuje. K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží. Nakonec máme tzv. „Čtyřky“, na kterých už témata volíme dle toho, co nám zrovna přijde potřebné a co nás napadne. Jezdí s námi například kolegyně, která pracuje Feldenkraisovou metodou (Helena Gogelová) nebo děláme bioenergetické cvičení, což je takové cvičení na odstranění chronického stresu. Na pobytech nám přijde skvělé, že vidíme

pacienty v časovém vývoji. Máme třeba pacienty, kteří s námi jedou na „Čtyřku“ po pěti letech a my tak můžeme sledovat, jak se mají, co se stalo, co jim v životě pomohlo. To je velmi cenné.

- **Mohla byste popsat, v čem tyto služby podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Během rehabilitace nejsme schopni udělat zázraky. Má-li někdo problémy například s chůzí, samozřejmě se maximálně snažíme, aby se mu udržela svalová síla, kondice, rozsahy pohybů... Někaký handicap tam ale pořád bude. Snažíme se pacientům pomoci toto přijmout, hledat v životě i jiné radosti a možná také pochopit, proč se na ně naválilo tolik těžkých věcí. Nechci úplně říct, proč vypuklo onemocnění, to by bylo příliš odvážné, nějakým způsobem to ale často říkají sami pacienti. Říkají, že se k sobě v předchozím životě chovali nelaskavě, že neumí říkat „ne“, že nemají dobře nastavené hranice nebo mají hodně komplikované vztahy. Proto jim často dává smysl, proč nemoc přišla a nějakým způsobem je zastavila. Myslím si, že jim toto pomáháme pochopit a přenastavit některé naučené mechanismy, jakými se k sobě nebo k okolí chovají. Máme pacienty, kteří na tom na první pohled nejsou nejlíp, ale žijí vlastně mnohem kvalitnější život než spousta z nás, kterým není nic.

Zároveň se snažíme ihned zavít do procesu rehabilitace nově diagnostikované lidi. Dostávají samozřejmě léčbu a my se jim snažíme poskytnout co nejvíce validních informací. Přivést je na to, že by se měli starat o svou fyzickou a psychickou kondici. Věříme, že když se o sebe člověk začne starat, začne být k sobě laskavější a lépe se sebou začne nakládat, je i nemoc více stabilizovaná.

- **Které další dovednosti a schopnosti služba rozvíjí?**

Pacienti často uvádí, že mají i kvalitnější vztahy. Například si v práci domluví lepší podmínky, naučí se lépe si říkat o to, co potřebují, lépe komunikují. Vědí, kde si říct o pomoc. Každý máme období, kdy je nám lépe a kdy hůře, takže vědí, kam se mohou obrátit. Naučí se správně cvičit, tedy vědí, co dělat se svým tělem.

- **Popište, prosím, blíže vaši cílovou skupinu pacientů.**

Diagnóza je jasná – lidé s roztroušenou sklerózou. Většinou jde o mladší lidi, řekněme mezi 23 a 45 lety. Máme ale i paní, kterým je sedmdesát, a pár dvacetiletých nebo i mladších pacientů. Většinou jsou to ženy. Jednak mají roztroušenou sklerózu častěji a jednak jsou většinou v těchto druzích programu takové odvážnější a aktivnější. U mužů to bývá tak, že když už se do toho obují, je to skvělé, ale přiznat si, že by potřebovali takovouto pomoc, je pro ně těžší.

- **Navazuje Vaše práce na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

V RS Centru určitě. Máme to štěstí, že máme lékaře přímo na patře. Pacienti jsou většinou odesláni na rehabilitaci rovnou od lékaře, což je samo o sobě motivační. Když paní doktorka řekne, že mám jít, jdu. Tím, že jsme všichni na jedné chodbě, pacienti se neztratí v procesu. Když jim někdo řekne „Najděte si někde fyzioterapii nebo psychoterapii“, mnoho lidí to vzdá nebo prostě nedokáže nic najít. Takto je to pro naše pacienty jednodušší a k potřebným službám se dostanou. Může to fungovat i opačně. Na rehabilitaci si všimneme, že se pacient nějak horší nebo s ním něco není v pořádku. Jdeme tedy za lékaři a ptáme se, jestli mají stejný pocit a bavíme se, čím by to mohlo být způsobeno. Komunikace s ošetřujícím neurologem pacienta je tady skvělá.

Hodně cenné je, že máme v nabídce psychoterapii, fyzioterapii i ergoterapii, takže si pacienty točíme a vzájemně předáváme podle toho, jaký symptom je zrovna stěžejní.

Dále samozřejmě spolupracujeme s různými lékařskými odvětvími jako jsou ortopedi, urologové... Dle toho, co je potřeba. Máme sociálního pracovníka, jezdí k nám protetici. Snažíme se také hledat spolupráci na domácí fyzioterapii, protože ta bývá velkým problémem. Spolupracujeme s Home therapy, kterým se podařilo sehnat grant a smlouvu s pojišťovnou. Tím se jejich služba stává dostupnější i lidem, kteří nemají prostředky na to, aby si platili plné ceny.

Jak už jsem zmiňovala, na pobytech s MS Rehab spolupracujeme, s arteterapeutkou, muzikoterapeutkou, případně s dalšími odborníky. Někteří tvrdí, že to už se rehabilitace netýká, ale nám to naopak přijde hrozně fajn. Pacienty často přeposíláme a předáváme kontakty. Spolupracujeme i s jedním studiem jógy, kde víme, že znají specifika roztroušené sklerózy. Pacienti tak mají kam chodit i do normálních tělocvičen. Rádi bychom, aby takových spolupracujících bylo více, ale nejde to tak rychle, jak bychom chtěli.

- **Jak vznikla myšlenka vytvořit takovouto službu?**

Já osobně jsem už během studia fyzioterapie jako brigádu začala masírovat. Říkala jsem si, jak je možné, že na ty lidi jen sáhnu, vidím je poprvé v životě, a oni mi tam rozjedou celý svůj životní příběh a svěří se mi s úplně nejosobnějšími věcmi. **Přišlo mi zvláštní, jak dotek spouští takové psychické pochody.** Přemýšlela jsem tedy o tom, jak je tělo propojené s psychikou, jak se držení těla odráží v tom, jak se cítíme atd. Pak jsem byla sama při škole v nějakém rozchodovém stavu, nebyla jsem na tom psychicky dobře a potkala jsem právě naši psychoterapeutku. Ta byla zase po operaci kyčle, takže na tom nebyla dobře fyzicky. Opravdu jsme se potkaly na chodbě a vzájemně jsme se domluvily, že si poskytneme péči. Ona zase v psychoterapii viděla, že je tělo nějakým způsobem v psychoterapeutickém procesu důležité. **V klasické psychoterapii se ale do terapie tělo nebere, spíše se mluví. Začaly jsme se o tom bavit a usoudily jsme, že by bylo skvělé uskutečnit něco propojeného.** Uspořádaly jsme tedy první pobyt. Bylo to dost odvážné a mám pocit, že až po letech jsme pochopily, co že jsme to tam vlastně dělaly. Více jsme si začaly načítat knížky, já jsem šla do psychoterapeutického výcviku psychoterapie zaměřené na tělo. Postupně to vše začalo dávat smysl. Nejprve jsme tedy začaly dělat pobyty pod MSRehab a postupně zařadily kombinované programy i jako službu RS Centra. Nyní s odstupem času jsem velmi pyšná, co se nám podařilo vytvořit a troufnu si říci, že je to velmi nadčasové.

MSRehab jsme založily ještě s jednou kolegyní fyzioterapeutkou a s naší psychoterapeutkou a dalšími nadšenci z jiných odvětví. Cítili jsme potřebu vylepšit naprosto nedostatečnou rnh péči o pacienty s RS. Mysleli jsme, jak to půjde rychle a že za pár měsíců bude minimálně v každém RS centru fyzioterapeut a psychoterapeut. Realita je výrazně jiná, ale po letech práce konečně vidíme výsledky a mám z nich velkou radost.

- **Získáváte-li zpětnou vazbu od pacientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, co je právě pacienty hodnoceno jako nejvíce přínosné?**

Myslím si, že je pro ně hodně přínosná práce ve skupině. Mnoho klientů říká, že hlavně ze začátku jdou do RS Centra s „klapkami na očích“. Nechtějí vidět nikoho, kdo má hůl nebo kdo je nedej bože na vozíku. Nechtějí s tím mít nic společného. Teprve **potom, co získají odvahu účastnit se našich programů a získají jakýsi odstup, zjistí, že spousta lidí už je o kousek dál a může je tedy k něčemu inspirovat. Že vlastně právě lidé s roztroušenou sklerózou navzájem nejlépe pochopí, jak se ten druhý cítí.** My si to nějak představujeme, ale v jejich kůži nejsme. Určitě je pro ně tedy důležitá dynamika skupiny. Často se stane, že pak udržují vztahy i v Praze nebo mají na Whatsappu skupinu, některé skupiny se každý měsíc schází... Myslím si, že z toho hodně těží. Příklad uvedu z naší poslední skupinové práce na téma „Únava“. Při závěrečném hodnocení nám pacientka, která byla ve skupině nejstarší a s RS žije již několik desítek let, říkala, že když poslouchala mladší pacienty, v každém příběhu poznala určité životní období, kterým také prošla... To vzájemné obohacení ve skupině je opravdu nenahraditelné.

Z pohledu terapie si myslím, že **vytváříme bezpečné prostředí, kde lidé mohou mluvit, aniž by je někdo hodnotil nebo soudil.** Jeden z nejčastějších symptomů roztroušené sklerózy je totiž únava, a ta většinou vzbuzuje reakce typu „Ty jsi líná.“ Pro pacienty je důležité, že mohou v bezpečném prostředí posdílet zkušenosti a starosti a začít vše trochu jinak nahlížet. **Snažíme se je přivést k tomu, že vlastně nejsou nemocní. Jde spíše o ne – moc a my se je snažíme učinit**

mocnými. Tedy mít život ve vlastních rukou, zvyšovat sebevědomí, self – efficacy, sebelásku a sebehodnotu.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany pacientů/klientů?**

Docela velký. Naše RS Centrum má hodně pacientů a my primárně vybíráme právě z nich. Je samozřejmě snazší, když už ty lidi známe a víme, že jsou motivovaní. Je ale zajímavé, že se nám hodně ozývají i lidé z jiných pražských center, a dokonce už i z mimopražských center. Někým způsobem se o programech a pobytech doslechnou, většinou asi přes nějaké pacienty nebo mají informace v rámci patientských organizací něco na Facebooku... Někdy si najdou naši psychoterapeutku, která přes covid začala pracovat i online. Ozývají se jí tedy i mimopražští pacienti, a tak se k nám často dostanou přes ni. Pobyty pořádáme čtyřikrát do roka a vždy máme naplněno.

Národní ústav pro autismus, z. ú.

Dobrý den,

obracím se na Vás s žádostí o rozhovor. Cílem rozhovoru je hledat společně s lidmi s postižením nebo jejich pečovateli (rodiči, příbuznými) a také poskytovateli služeb **služby, metody, přístupy, aktivity nebo jiné činnosti** pomáhající k co samostatnosti osob s postižením.

Předem děkuji za Váš čas!

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokud se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

soc. služba sociální rehabilitace (včetně podporovaného zaměstnávání)

soc. služba chráněné bydlení (formou tréninkového bydlení nekomunitního typu; s následnou podporou v tranzici na trh s byty)

soc. služba podpora samostatného bydlení

soc. služba osobní asistence

soc. služba odborné sociální poradenství (především její sekce „Poradna NAUTIS“)

case management

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?
 - Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?
 - Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Stručně, souhrnně viz odkazy výše.

Ad case management)

Dlouhodobé a kontinuální provázení klienta systémem služeb a jejich koordinace za účelem zvýšení samostatnosti.

Cíle aktivity:

- **Pomoci plánovat a realizovat kroky vedoucí k osamostatňování.**
- **Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta.**
- **Pomoci najít nebo sjednat služby zvyšující kompetenci k samostatnému životu** (včetně pobytových služeb a dalších typů bydlení).

Komu je aktivita určena?

- Aktivita je určena lidem s autismem ve věku od 18 do 30 let a jejich rodinám z hl. m. Prahy a okolí.

Jak můžete aktivitu využít?

- Case management (CM) není časově omezený. Naopak, **počítá se s dlouhodobou a kontinuální spoluprací.**
- Maximální okamžitá kapacita služby pro CM je 15 případů.
- Možnost zařazení do CM programu lze konzultovat v rámci základního poradenství.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Ano. Je-li řeč konkrétně o CM, primárně spolupráce s Poradnou NAUTIS (pozice CM zařazena v týmu Poradny. Tým Poradny je jakousi vstupní indikační stanicí pro většinu zájemců o služby, kteří přesně nevědí, jaká služba či služby by pro ně mohly být vhodné => CM je u samotného záchytu zájemců a jejich rodin, tzn. může včas a cíleně „nastoupit“)

Sekundárně spolupráce se všemi výše zmíněnými službami, ale i službami NAUTIS, které jsou dále pro řešení situace klientů relevantní (nejčastěji SPC či terapeutické oddělení); a samozřejmě i službami mimo organizaci.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Od června 2023 máme v plánu vyhodnocovat službu sociální rehabilitace dle metodiky SIMPAKT.

Podporované zaměstnávání statisticky vyhodnocujeme v rámci Platformy IPS.

Jiné výše zmíněné služby vyhodnocují zejména na základě zpětných vazeb, čili bez specifických nástrojů.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

SIMPAKT – byli jsme osloveni Vysokou školou ekonomie a managementu.

Platforma IPS – byli jsme přizváni.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

soc. služba sociální rehabilitace

- cca 100 klientů ročně, čekací doby 1-2 měsíce

soc. služba chráněné bydlení

- viz výroční zpráva

soc. služba podpora samostatného bydlení

- viz výroční zpráva

soc. služba osobní asistence

- viz výroční zpráva

Poradna NAUTIS

- viz výroční zpráva

Case management

- Služba není zatím veřejně prezentována; v rámci projektu do ní vygenerovala první klienty služba soc. rehabilitace a nyní poradna; většina oslovených měla zájem o podporu prostřednictvím CM

okamžití kapacita je 10 – 15 klientů

Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.

SYMPATHEA, o. p. s.

Kam zařadit do systému: Služba pro pečující, nezisková organizace

Kde je poskytována: Sdružení Ondřej (<https://sdruzeniondrej.cz/>), Sympathea (<http://www.sympathea.cz/>)

- **Působíte ve dvou organizacích – Sdružení Ondřej a Sympathea. Mohla byste popsat, v čem se od sebe liší?**

Ondřej vznikl dříve a za účelem pravidelné podpory rodinných příslušníků lidí s duševním onemocněním. Sympathea byla na rozdíl od Ondřeje o. p. s., a tedy měla možnost pořádat konference a přednášky, což sdružení nemohlo. Proto vznikla jako další organizace. Se Sympatheou pořádáme konference nebo se jich účastníme. Vše to ale jsou nárazové akce. Vyjadřujeme se k nějakým věcem v tisku, spolupracujeme s každým, kdo nás požádá nebo i sami hledáme, s jakými organizacemi spolupracovat. Oproti tomu Ondřej vykazuje pravidelnou činnost a lidé vědí, že se na něj mohou kdykoli obrátit. Ví, že když přijdou každé třetí úterý do Školské na setkání, budeme tam.

Obě organizace spolu velice úzce spolupracují. Já jsem členem obou, i číslo mé laické telefonní poradny je uvedeno na stránkách obou organizací. Ani v jedné organizaci mezi námi nejsou žádní odborníci. Vše jsme začali dělat jen proto, že jsme chtěli ulehčit život našim nemocným.

- **Pokuste se vybrat ze služeb a aktivit, které poskytujete pečujícím, ty, které jsou zaměřeny na podporu rodinných příslušníků v jejich samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat. Jednotlivé služby, prosím, popište.**

Sympathea pořádá přednášky a konference, kterými poskytuje rodinným příslušníkům v rámci republiky informace zejména na téma reformy psychiatrické péče, která je pro jejich zapojení klíčová. Více se o ní začalo mluvit někdy v roce 2013, v roce 2016 vznikla brožurka z ministerstva zdravotnictví s návodem, jak reformu prakticky pojmout. To se ale začalo aplikovat více méně v Praze, nadřazení mimopražských léčeben s tím měli často problém. Proto považujeme za důležité informovat rodinné příslušníky z celé republiky o tom, co se děje. Jelikož jsme se jako Sympathea stali členy mezinárodní rodičovské organizace Eufami, měli jsme možnost jezdit na všechny konference, které Eufami pořádala. Podařilo se nám navázat kontakt s některými lidmi, které jsme poté zvali k nám. Díky tomu jsme se dozvěděli, jak se chovají k rodinným příslušníkům a k nemocným v jiných evropských zemích a sbírali jsme informace, abychom vše mohli aplikovat i u nás. Začali jsme prosazovat zmenšování zařízení, komunitní péči namísto ústavní, boření předsudků, spolupráci v trojúhelníku nemocný-odborník-rodíč atd. tak, aby podmínky nemocných i jejich rodin byly do budoucna optimální a aby byl jejich život hodnotný. Cílem osvěty tedy je informovat další rodiče, aby vyžadovali po odbornících to, co my jsme už vyžadovat začali. Rodinným příslušníkům zprostředkováváme, co se děje v Praze i ve světě.

Dále jsme například v rámci Sympathey pořádali konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho, dávali jim tipy atd.

Laická telefonní poradna, kterou poskytují já, je na stránkách Ondřeje i Sympathey. Snažíme se, aby pomoc nemocným i rodinným příslušníkům byla dobře dohledatelná na internetu, ale jednoduše stránka s kontakty a informacemi bohužel neexistuje. Někdo z volajících mi ale říkal, že na něj na internetu mé číslo vyskočilo, za což jsem moc ráda. Volající často ještě ani nevědí, že jejich příbuzný je takto nemocný. Zavolají, protože si myslí, že mluví nějakým způsobem podivně atd. Vyslechnu je a chápu, o čem mluví. Prošla jsem tím a celé roky se s rodinnými příslušníky setkávám, takže když to nejsou přímo mé zkušenosti, jsou to zkušenosti některých jiných rodinných příslušníků. Klíčové je, že se mi lidé otevrou, dokážu je rozmluvit. Psychické onemocnění je stigma. I když je to čím dál tím otevřenější, pořád stigma v lidech je. Promluvit

o tom v rodině dělá každému problém, natož mezi cizími. Já je ale rozmluvit dokážu, protože jim rozumím. Často pak sdělují, že už jen ten rozhovor a to, že se mohli vypovídat, jim strašně pomohlo. Dokážu je pak někam nasměrovat, vyhledat pomoc v rámci republiky nebo je poslat někam na edukaci. Zprostředkovaně dokážu pomoci i těm jejich nemocným. Při telefonátu z lidí spadne prvotní trauma. Můžeme se i domluvit, že se sejdeme osobně, pokud je to pro ně lepší.

Díky tomu, že jsem dávala svůj telefon, kde se dalo, volají mi třeba i lidé z Ostravy a jiných oblastí. Dokonce už mi říkaly některé maminky, že dostaly kontakt od některých psychiatriček. Za to jsem strašně šťastná. Samozřejmě, že mi volají i lidé z Prahy, ale Praha je službami pro psychicky nemocné poměrně zabezpečená, docela i službami pro rodiče. Ve zbytku republiky je to ale šílené. Volala mi třeba maminka, že vůbec neví, co má dělat, že její syn běhá po vsi, vyhrožuje lidem... Ti ji nabádají, aby se vystěhovala. Stačilo s ní promluvit, někam ji nasměrovat (většinou na nejbližší CDZ) a už to bylo lepší.

Zavolat je možné kdykoli. Pokud zrovna nemůžu, omluvím se, že zavolám později a domluvíme termín. Slib je pro mě něco, přes co nejede vlak. Nikdy lidi nenechám na holičkách.

Pražské volající zvou mezi nás do Školské ulice. Tam s Ondřejem organizujeme pravidelná rodičovská setkávání jednou za měsíc v Café Therapy. Rodiče tam mají možnost společně sdílet zkušenosti a starosti, popovídat si, sdělovat si novinky. Všichni jsme na stejné lodi, takže i tam z lidí padají zábrany. Navíc si tam celé roky najímám psycholožku, se kterou si mohou promluvit zvlášť. Kromě toho tam pravidelně zvou nějakého hosta, který může být rodinným příslušníkem nějak prospěšný. Psychiatr, sociální pracovník, nemocní, kteří už svou nemoc mají zpracovanou... Měla jsem tam i svého syna a jeho neziskovou organizaci. Sami nemocní jsou velkou motivací pro rodiče, kterým jejich potomci sotva onemocněli a kteří nevidí, že to může vést k dobrému konci. Teď na červen mám například pozvaného pána, který zdolal alkoholismus a díky tomu, že šel na léčení, se zjistilo, že má psychózu. Tedy jde o duální diagnózu, což je téma, které mnoho rodičů také řeší.

• Kdo je vaší nejčastější klientelou?

Volají mi rodinní příslušníci, kteří ještě úplně nevědí, že je jejich člen rodiny takto nemocný. Pouze se pro rodinu jen chová nezvykle. Někdy s nimi nekomunikuje nebo je agresivní, i když třeba jen slovně. V současné době jsou navíc bohužel poměrně snadno dostupné různé drogy, takže se u lidí často vyskytne tzv. duální diagnóza. Tedy závislost a psychické onemocnění zároveň. Ví se například, že marihuana může být u některých lidí spouštěčem psychóz, i když nikdy ne přímo příčinou. Je to teď čím dál častější a rodiče si s tím nevědí rady. Nevědí, kam se obrátit, a proto mi zavolají. Já je mohu podpořit, protože už aspekty psychických nemocí znám.

Pak jsou to ale i rodinní příslušníci, kteří už vědí. Mají své děti třeba v léčbě nebo zrovna v hospitalizaci a podporu hledají oni sami. I oni se potřebují naučit s nemocí žít. Potřebují zjistit, že sebeobětování není řešení, že musí mít dál svůj život, jak o tom mluvit v rodině, potřebují se naučit relaxovat...

Volají mi i nemocní, kterým ale rovnou říkám, že nejsme služba přímo pro ně. Vždy je ale někam nasměruji dle toho, o jakou službu stojí. Buď na organizaci lidí s danou nemocí nebo na nějaké odborníky.

Volají i kamarádi, třeba spolužáci, že se jejich spolužák najednou divně chová. Musím říct, že hodnotím velmi kladně, že takové věci mladým lidem nejsou lhostejné. Neodsuzují svého kamaráda, že najednou mluví zcestně a že se najednou chová v kolektivu nepatřičně. Nevědí si s tím rady, tak si najdou můj telefon a zavolají mi, aby věděli, jak postupovat.

Na setkání ve Školské chodí většina lidí, protože si chtějí společně popovídat. Z mnohých z nás, přestože si vykáme, se stali přátelé. Spadne z nás tam taková ta stejná starost o naše nemocné. Mnozí jsou již stálí účastníci, kteří dochází pravidelně jako do spolku. Jdou si popovídat mezi své, sdělují si každodenní starosti. Na setkání ale zvou každého, kdo mi zavolá a je z Prahy nebo

z blízkého okolí s tím, že se tam něco dozví i od někoho jiného než ode mě. A že může posdílet své zkušenosti s ostatními. Nebo je zvu k psychologce, která tam s námi pokaždé je. Nováčci někdy začnou chodit opakovaně, někdy jim to stačí jen jednou.

- **Mohla byste popsat, v čem vaše aktivity podporují u rodinných příslušníků soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Co se týče setkávání, na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám.

Dále rodiče uschopňujeme v tom, aby se nebáli prosadit své zájmy před odborníky. Ze začátku nám lékaři vůbec nechtěli nic říkat a u některých to dodnes trvá. Mám příběh jedné maminky, jejíž dceři řekla psychiatricka, že se musí odstříhnout od rodiny. Nemocní někdy tato doporučení vezmou ad absurdum. Dcera to skutečně vzala doslovně, odstříhla se a maminka o ní 3 roky nevěděla. Nevěděla ani, jestli dcera žije. Po 3 letech se dcera vrátila, zřejmě se již trochu v nemoci stabilizovala, jela s maminkou na dovolenou a od té doby opět fungují jako předtím. Ale ty tři roky žila v naprostém strachu.

Dalším příkladem ze stejného soudku je situace s mým vlastním synem. Jeden jeho lékař si nevšiml výrazných změn v synově chování. Syn byl totálně dezorientovaný i ve zcela známém prostředí, protože lékař mu navyšoval čím dál více nějakých utlumujících léků. Když byl na návštěvě u mě doma, stalo se, že seděl, svačil párek a uprostřed kousnutí do parku usnul. Velmi diplomatically jsem lékaři sdělila, že je na pováženou, že si nevšiml tak těžkého synova útluhu a pak jsem totéž řekla synovi. To dříve možné nebylo, dříve byl mezi lékaři větší patriotismus. Posledním slovem bylo „já jsem lékař a vy o tom nerozhodujete“. Díky informacím o reformě, které jsem měla, jsem se dokázala bránit a uvědomit si, že i lékař musí naslouchat nám rodičům, protože my jsme s těmi nemocnými nejvíc. Syn změnil lékaře, protože k tomuto také ztratil důvěru. Od té doby vždy, když mění lékaře, domluví se, že na druhou nebo třetí návštěvu půjdu s ním. Ke mně důvěru má a chce, abychom se s lékařem vzájemně poznali, protože nám všem jde o totéž. Toto také doporučuji dalším rodinným příslušníkům a v rámci akcí Sympathy to učíme i lidi napříč republikou. Obzvláště tam kde služby tolik nejsou, lidé často poslouchají lékaře úplně na slovo, přestože to kolikrát není dobrý nápad.

Abych to shrnula, podporujeme rodiče ve strategiích, jak se od lékařů dozvídat informace, jak se obhájit. Učíme je, aby se nedali, vymýšlíme společné strategie.

Dále je k samostatnosti vedeme uvědoměním, že sebeobětování není řešení. Někdy se stane, že se hlavně maminky svým dětem naprosto obětují a neznají nic jiného než práci a péči o nemocného. Učíme je, že si musí najít čas pro sebe. Že tím, že oni budou v pohodě a budou mít svůj vlastní život, pomůžou i tomu nemocnému. Ten uvidí, že je rodina pořád v pořádku a hodně ho to podpoří. Tohle se myslím také hodně změnilo. Vidím, že maminky padesátnice se chovají jinak, než sedmdesátí a víceleté maminky. Mladší maminky se více zajímají o změny v psychiatrii, nové léky, čtou si nové informace... První „naše“ maminky to tak neměli, brali to tak, že je vše dané. Myslím si, že to je i naší zásluhou.

A nakonec i samotné poznání, že v tom nejsou sami, velice pomáhá a uschopňuje.

S kamarádkou a zároveň kolegyní jezdíme po republice a doporučujeme tam ostatním rodičům zakládat svépomocné skupiny. Přijdeme tam třeba na nějakou skupinu, kterou organizuje tamní lékařské zařízení a podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. Tyto naše výjezdy nyní probíhají mimo organizaci. Dříve jsme v rámci Sympathy měli podobný projekt, který podporoval rodinné příslušníky v zakládání svépomocných skupin

v jejich regionu. Nyní to ale děláme gratis, nemáme vypsaný žádný projekt. Z počátku jsme tímto způsobem sponzorovali všechny naše aktivity.

- **Jak vás napadlo službu realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili jste sami díru ve službách...)**

Osobní zkušeností s naším synem. Objevily se u něj příznaky psychózy a vyústilo to až v nutnost odvézt ho do psychiatrické nemocnice v Bohnicích. Na krizovém centru nám tehdy řekli pouze to, ať ho převezeme na jiný pavilon. Ani tam s námi vůbec nikdo nemluvil. Tak to trvalo další 2–3 dny. Teprve, když jsem se tam až pohádala, že snad můžeme vědět, co se synem je, stejně hádavě mi zdravotní sestra odpověděla, že má psychózu. A protože tehdy neexistoval internet, kde bych si něco našla, musela jsem se podívat do slovníku cizích slov, co to slovo vlastně znamená. Naše začátky jako rodičů byly tedy opravdu tristní. Proto jsem si řekla, že nenechám nikoho dalšího z rodičů takhle na holičkách, kde to jen šlo jsem dala svůj telefon a tímhle se vlastně stalo, že vznikla má laická telefonní poradna, kterou později zaštitil Ondřej. Poté jsme v Ondřeji vymysleli pravidelná rodičovská setkávání. Již předtím se sice Ondřej setkával jednou za měsíc, ze začátku tam ale vždy byl doktor. Tím, že jsme my rodiče byli iniciativní a že jsme na skupinu zvali i jiné lidi, usoudil lékař, že už ho nepotřebujeme, a přestal tam chodit. Kolegyně, která sama neměla jejich příběh zpracovaný, potřebovala trochu více pomoci, přišla proto s nápadem najmout si psychologa, který by s námi v rámci skupin dělal nějaké relaxační metody atd. Tak vzniklo naše pravidelné setkávání, které trvá už asi 15 let. Sympathea původně vznikla, aby sdružovala rodičovské organizace z oblasti duševního zdraví. Nakonec to dopadlo tak, že je členů jen pár a zaměřujeme se spíše na výše zmíněné pořádání konferencí a zprostředkovávání informací.

- **Jak je služba hodnocena ze strany klientů?**

Musím říct, že zpětná vazba je úžasná a jak já říkám, pomáhat pomáhá. I mně dělá dobře, že mohu ostatním pomoci, i já jsem měla špatná období, kdy mi zase pomohli ostatní. Stává se například, že rodiče posílají Ondřeji sponzorské dary již po prvním setkání. To je známka, že jim pomohu už jen tím, že je vyslechnu a nasměřuji. Lidé mi běžně děkují, často i do telefonu, hovory jsou mnohokrát velmi emotivní. Najednou jsem tím prvním, kdo ví, o čem mluví, první, kdo jim řekne „vy za to nemůžete“, první, kdo je poslouchá a kdo s nimi soucítí. Často se do telefonu rozpláčou. Je to pro ně velice úlevné. Někdy zpětně píšou emaily a děkují mi, že se konečně něco dozvěděli. Když přijdou do Školské, mnohdy otevřeně děkují před všemi, někdo dokonce říká, že jsem jim zachránila život. Je to dojemné a jsem za to hrozně ráda. Stalo se ale mnohokrát, že na setkání přišli noví členové a když slyšeli příběhy mnohdy daleko horší než ten jejich, podruhé již nepřišli a omloupráhvali se, že nedokážou zpracovat, že se něco takového v jiných rodinách děje.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany klientů?**

Vlivem covidu a začátku války na Ukrajině, se počet volání zvýšil. Volali mi i zdraví lidé, i na ně během covidu, když zůstávali doma a nebyli socializovaní, dolehly psychické problémy. Přesně si to nepočítám, veškeré naše činnosti jsou anonymní a statistiky nevedu. Odhaduji ale, že to bývá třeba 60 lidí za rok. Je to ale velmi hrubý odhad, lidé navíc často volají opakovaně. Na setkáních nás bývá tak 10–20. Záleží také, koho pozvu, někdy přijde až 30 lidí.

ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch

Senzomotorická integrační terapie (SMITH)

Kam zařadit do systému: zdravotnictví (lékař)

Kde je poskytována: ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch, Rychnov nad kněžnou

Jak probíhá práce touto metodou, jak postupujete při terapii?

Nejde vlastně o přímou terapii v ordinaci jako takovou, učím rodiče, jak by měli s dítětem pracovat doma. Moje práce je přenést na rodiče metodiku práce v domácím prostředí. Za mnou do ambulance pak chodí jednou za měsíc. Někdy je možné pracovat a učit metodiku na dítěti. Dítě je ale v cizím prostředí a někdy je to pro něj velice náročné, především u těžších poruch. V takovém případě učím vše přímo na rodičích a ti pak s dítětem cvičí v domácím prostředí. Na následných kontrolách si nechám ukázat, jak cvičili doma, v klidu probereme, co nešlo, a snažíme se společně hledat, proč. Buď to byl úkol, který přesahoval možnosti dítěte nebo jsme nezvolili dobrý způsob a hledáme jiný, kterým bychom docílili toho samého. Hledáme strategie a postupně se posouváme dál a dál. Rodiče občas čekají, že přivedou dítě a já s ním něco zázračně udělám. Tak to ale nefunguje, vše je především o jejich práci doma. Cvičí s dítětem nejméně čtyřikrát za týden 20 minut denně.

U všech dětí, které ke mně chodí, je to více méně velmi podobné. V první řadě hodnotíme, jestli je dítě vůbec schopné přijímat signály z okolního světa. U těžších vývojových poruch komunikace nebo u poruch autistického spektra je to právě jedna z příčin problému. Skutečně tyto děti mají problém zevní signál zachytit a udržet, je jedno, jestli je hmatový, zrakový, proprioceptivní... Dále nezvládají zevní signály integrovat tak, aby mohly propojeně fungovat a umožnily mozku jejich zpracování, neumí je nejen zachytit, ale i podržet v krátkodobé pozornosti. Tím pádem nemá mozek relevantní informace pro zpracování vstupních dat a z tohoto důvodu nelze očekávat komunikační výstup. V senzomotorické integraci vlastně cvičíme pomocí přesných postupů, schopnost zevní signály zachytit, filtrovat od jiných neúčinných signálů v pozadí a udržet je v pozornosti. Když se toto podaří, začnou se náhle „dít věci“. Mnoho dětí, které nevyužívali vůbec řeč jako komunikační kanál, ji najednou používají začnou. Začnou lépe rozumět a místo gestikulace nebo znaků začnou používat mluvené slovo, začnou smysluplně používat větu, navodí se rozhodovací proces atd.

Nejprve v rámci senzomotorické pracujeme na vnímání těla, tělesného schématu a vnímání základních os těla. Jde tedy především o tzv. proprioceptivní cviky. Navazujeme posturálními reflexy a v rámci nich pracujeme na schopnosti zachytit zrakový signál přes ruku, tedy vybavujeme reflex ruka-oko (čeho se dotkne ruka, tam jdou oči). Pak pokračujeme dál k udržení zrakového signálu, na to naváže reflexní vazba ruka-oko-ucho atd. Zjednodušeně řečeno, ruka určuje dominantní signál pro oko, směr pohledu a doostření na zdroj zvuku, určuje dominantní signál pro ucho. Po celou dobu terapie se také zaměřujeme na vnímání a chápání času.

Nejde o senzomotorickou integraci známou ve fyzioterapii. V určitém směru je senzomotorická integrační terapie podobná senzomotorické integraci dle Ayres. Ta ale staví na tom, že ovlivňuje schopnost senzory a tato senzory pak ovlivní motoriku. Podstatou senzomotoriky je, že člověk může zevní signál přijmout, musí mít určité motorické dovednosti a nastavení těla. Motorika umožňuje zachytit a udržet signál a ladí přenos signálu, je to vlastně nekonečný proces, kdy charakter zevního signálu určuje motoriku těla a ta umožňuje jeho zachycení a udržení. Vysvětlím to na příkladu. Před Vámi bude sedět malé roztomilé koťátko, které se téměř nehýbe. Daný signál nemá žádné rychlé změny, pro natočení hlavy, těla a okohybné svaly, které směřují oči. Nejde o složitý pohyb. Vaše tělo se velice rychle naladí na „klidný“ vstupní signál. Druhý extrémní případ může být třeba rychle lezoucí had, jde o velice intenzivní signál, celé tělo bude mít úplně jinou svalovou tonizaci, neboť ta Vám musí zajistit schopnost udržet pohledem rychlé změny dané charakterem pohybu, dále Vás musí nachystat na případnou

reakci ve smyslu útok/útek. Do vnímání člověka tím pádem můžeme vstoupit jak přes senzorku, tak přes motoriku. Jsou to velice propojené věci a tak s nimi i pracuji. Motorika určuje schopnost vnímání a schopnost vnímání určuje kvalitu naší motoriky.

Kdo je vaší nejčastější klientelou, s kým nejčastěji pracujete?

Obecně jde nejčastěji o děti s těžšími formami porušené komunikace. Ke své práci nepotřebuji diagnózy, v rámci své praxe je příliš nepoužívám. Většinou ke mně ale chodí děti s poruchami autistického spektra nebo s těžšími formami vývojové dysfázie, nyní i s těžšími poruchami učení. Poruchami komunikace myslím nějakým způsobem výrazně nefunkční nebo vůbec chybějící mluvní projev. A pak samozřejmě děti neklidné a úzkostné, s problémy v expresivní i senzorké složce komunikace mluvenou řečí.

Mohl byste popsat, v čem tato metoda podporuje soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?

Jakmile dítě začne vnímat svět a realitu, přestane být odkázané na toho, kdo ho světem provází.

Děti s PAS, těžšími vývojovými poruchami nebo těžšími poruchami učení mají jeden velice častý skrytý společný příznak, který se často opomíná. Mají „rozbité“ vnímání linearitu času, což velmi negativně ovlivňuje schopnost vnímat lineární sekvence dějů okolo nich.

V humanitních vědách se často používá rozdělení časů do dvou typů času – chronos a kairos. Chronos je lineární čas, kairos je to, co prožíváme, okamžitý prožitek, epizoda. Děti s těžšími poruchami komunikace jsou vlastně uvězněni ve svém kairos, tedy v prožitku, který nejsou schopni umístit do linearitu našeho světa tak, aby se stali jeho součástí. Pomocí senzomotorické integrace se součástí okolního světa stávají. Jsou schopni vložit své prožívání do naší všeobecně přijaté časové linearitu. Jakmile toto dokáží, začnou se orientovat v tom, co se děje.

Naše vnímání je vlastně vnímáním prostoru, který vnímáme sluchem, zrakem, hmatem, propriocepcí, vestibulárním aparátem atd. Vnímání prostoru ale není jen o tom, že mozek odměřuje, v jaké jsme vzdálenosti, postavení a podobně. Vždy jde vlastně o vnímání nějaké dráhy, nebo porovnání stimulů. To znamená, že signál urazí nějakou vzdálenost za nějaký čas, nebo je porovnáván v časovém průběhu, a z toho se stává časoprostor. Čas je tedy velice úzce spojený s posturálním vnímáním a děti se stanou díky senzomotorické integraci ukotveny v našem časoprostorovém světě. Tím často ztrácí úzkosti a neklid. Předtím přijímaly příliš signálů, které neuměly filtrovat, vyřešit, nerozuměli světu okolo, byly dezorientované. V takovou chvíli pak měli dvě možnosti, jak se chovat. Buď vypnout a nechat to plynout a nevnímat, ať se děje, co se děje. Nebo jít do vlastního neklidu, kterým přehluší ostatní signály a zajistí si tak svůj vnitřní klid. Dalším z projevů toho, že nevím, co se kolem mě děje, jsou úzkosti. Mohou to být psychické úzkosti, ale i „zvukoplachost“, přecitlivělost na zrakové vjemy, hmatové vjemy...

Senzomotorickou integraci beru jako předstupeň ostatních klasických terapeutických technik. Je-li dítě černá skříňka, která s vámi nekomunikuje a nerozumí okolnímu světu, můžete dělat, co chcete, ale ono na to nepřistoupí. Tady ho najednou otevřeme a jde to.

Navazuje Vaše práce touto metodou na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou?

Znám některé klinické logopedy, ke kterým pak rodiny směřují. Nemají ale tolik prostoru, takže není tak jednoduché se k nim jako pacient dostat. Dále vím o paní Volemanové z Prahy, která pracuje s primárními reflexy. Víme o sobě a občas si nějaké děti vzájemně pošleme. A pak ještě trochu spolupracuji s doktorem Popperem, který působí v Hradci Králové na rehabilitační klinice. Ten vlastně dělá něco mezi primárními reflexy a senzomotorikou.

Že bych ale obecně někam dále pacienty posílal, to moc ne. Většinou dítě „nastartuji“ a ono se pak dostane k nějakému spádovému logopedovi a k dalším potřebným odborníkům.

Jak vás napadlo tuto metodu realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevil jste sám díru ve službách...).

Vše, co dělám, mě vlastně naučili pacienti, senzomotorická integrace je má autorská věc. Začal jsem jako foniatr prací s hlasem a postupně začal odhalovat hlubší roviny komunikace. Takže jsem vlastně postupně metodu rozvíjel a upravoval během přímé práce s dětmi. Informace o senzorce jsou vlastně známé, jen nejsou moc prakticky propojené.

Jak je metoda hodnocena ze strany klientů?

Jsou rodiče, kteří to nedají, protože přišli s tím, že s jejich dítětem něco udělám já. Těch je ale úplná menšina. Přibližně jedno z 10 dětí ke mně nedochodí. Je třeba velká spolupráce rodičů, ideálně obou, protože je to pro ně náročné. Většina je ale spokojená, protože vidí u dítěte výrazné výsledky ve zlepšení komunikace. Najednou se nechá obejmout, najednou se podívá do očí, najednou se dokáže soustředit. To u nich často snahu něco dělat odstartuje. Někdy je naopak těžké rodiny ode mě odpoutat.

Jak velký je zájem o službu ze strany klientů/uživatelů?

To je hodně ovlivněné tím, že nesídím ve velkém městě, ale v Rychnově nad Kněžnou. Nepůsobí to úplně „důvěryhodně“, protože většina významných terapeutických služeb je dostupná jen ve velkých městech. Navíc je to pro mnoho lidí hodně daleko. Díky tomu ke mně vlastně jezdí jen extrémně motivovaní rodiče napříč republikou, kteří se o mně od někoho dozvědí. Nemám velký „přetlak“, mám přibližně čtyřtýdenní objednávací dobu, která je pro takovou práci ideální. Je-li větší zájem, pak musím dočasně zastavit přijímání nových klientů.

PARENT PROJECT, z. s.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme my výzkumníci pracovat s přepisem rozhovorů? Ano.

PARENT PROJECT, z. s. je patientská organizace založená rodiči, jejichž děti se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker a dalšími vzácnými nervosvalovými onemocněními raného věku. V našem spolku sdružujeme tyto pacienty, jejich rodiče a další rodinné příslušníky. V ČR působíme od roku 2001, kdy jsme navázali na fungování stejnojmenné organizace v USA, založené v roce 1994.

Naším posláním je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - o Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Pracujeme s rodinou od zjištění diagnózy (někdy již od prvních měsíců, někdy od prvních let života dítěte), pracujeme s rodiči, později i s mladými dospělými se vzácnou svalovou dystrofií. Věk dožití osob s nervosvalovým onemocněním se prodlužuje, takže pracujeme s mladými dospělými i ve věku 26 let nebo až 30 let i více. Žít život s touto nemocí déle než v raném dospělém věku je poměrně nová záležitost (pokrok medicíny v posledních letech se začíná odrážet na době dožití), stejně tak osamostatňování. Klienti nemusí mít postiženou psychiku, ale když mají, tak je postihuje další postižení v různých formách – od lehčích forem ADHD až po (závažnější) poruchy autistického spektra. Závislost na pečujících rodičích vyplývá z postupně se snižující funkce svalů. Hlavně mladí muži začínají řešit osamostatňování – ať už v oblasti **vztahů** v rodině, či **bydlení** (mimo domov). Ale vývoj nemoci jde proti tomuto procesu. Svaly slábnou, klienti začínají využívat vozík, stav se celkově zhoršuje. Jde to proti sobě. Dříve rodiny neřešily budoucnost svých dětí, ukončení životů takto nemocných lidí přicházelo brzy. Nyní téma osamostatňování s rodiči teprve otvíráme. Pomoc potřebují obě strany – rodiče i děti. Velká část práce organizace je **edukace**, hledání zdrojů informací a zkušeností v zahraničí. Krůček po krůčku pomáháme rodinám strávit toto téma a zakomponovat ho do jejich životů. S rodiči hodně komunikujeme a jsme si vědomi toho, že dobře zpracovat tohle téma znamená začít o tom komunikovat už v dětství, co nejdříve. Vůbec téma komunikace o nemoci je velmi složité. Hodně času věnujeme poskytování **poradenství**, odborné psychologické, psychosociální, sociální péče ve smyslu, jak komunikovat s rodiči i dětmi, že děti mají nějakou nemoc, a co to pro ně znamená. Je to velké téma, kterému se věnujeme. S klienty pracujeme kontinuálně během celého roku. Rodiny mají k dispozici **terénní paliativní tým** složený z lékařky (specializované na toto téma), psycholožky, psychosociální pracovnice, sociální pracovnice, fyzioterapeutky, ergoterapeutky. Jsme k dispozici pro poradenství a konzultace na telefonu, e-mailu, v některých indikovaných případech jsme schopni vyjít i do rodin. Pravidelně pořádáme **pobytové akce**, zpravidla víkendové (program: edukace, skupinové programy, individuální poradenství, psychosociální, rozvojové aktivity, podpůrné skupiny pod vedením odborníka či školeného rodiče, diskuzní skupiny, workshopy – to vše jak pro děti, tak pro dospělé), 2x za rok i týdenní (jedna týdenní akce pro matky s dětmi, druhá pro samotné klienty – děti i dospělé; něco jako tábor).

V souvislosti s projektem od Abakusu jsme se více ponořili do tématu **osobní asistence**. Naše pobyty jsou unikátní v tom, že poskytujeme dětem i dospělým po celou dobu pobytu vyškoleného osobního asistenta. Tak, aby se mohli oddělit od rodičů. Je to pro ně vzácná chvíle, protože

pečuje někdo jiný než rodič. Otevírá se zde hodně témat související s osamostatňováním. Chceme podpořit rodiny, aby využívali osobní asistenci i v domácím prostředí, mimo pobyty. Řada rodin o tom ani neuvažuje – naše aktivity proto zahrnují množství edukace. V některých rodinách by si asistenci děti/dospělí se svalovou dystrofií přáli, ale rodiče ne - v jiných rodinách je to třeba naopak. Nebo osobní asistenci nemohou sehnat, nemají na ni peníze, nevěří, že se dobře postarají. Individuálními i skupinovými výzkumnými šetřeními nyní pomáháme, zjišťujeme, jaké jsou bariéry. Edukujeme děti i dospělé, že je to důležité pro osamostatňování.

Měli jsme představu, že bychom sami vyškolili vlastní osobní asistenty. Narážíme ale na problém, protože máme celorepublikovou působnost, je pro nás složité vytvořit tým působící po celé ČR. Nyní se snažíme pomoci rodině najít v jejich prostředí vhodnou službu, os. asistenci. Pořádáme **konference** (tiskové i odborné) – i se zahraniční účastí.

Důležité jsou také bohaté **advokační aktivity** – máme odbornici (je to ředitelka Parent Projectu, maminka syna s DMD), která je součástí mnoha poradenských skupin na ministerstvech, na sociálně-zdravotním pomezí. Snažíme se, aby se situace změnila pro všechny obdobně znevýhodněné skupiny v ČR, nejen členy PARENT PROJEKTU.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - o Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Služby se zaměřují na vůbec prvotní otevírání tématu osamostatňování, což je základem pro osamostatňování jako takové. Otevírání tohoto tématu není jednoduché, důležitá je rozsáhlá podpora rodiny na mnoha úrovních (psychická, sociální, finanční apod.). Téma je otevíráno jak s rodiči, tak s dětmi/mladými dospělými.

- o Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Navazování vztahů, odpoutání se od rodiny ať už psychické, nebo materiální, péče o vlastní osobu, smysluplné trávení volného času, samostatné rozhodování, samostatný pohyb (škola, práce).

- o Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

S klienty pracuje **tým odborníků** – snažíme se zvolit správné tempo (někdy pomalejší, jindy rychlejší), různé a vždy individuální; využíváme i různé metody a přístupy, jak se to hodí dané rodině; skládáme mozaiku. Je to pro klienty nejvyužitelnější, rodina si vybere odborníka (nebo aktivitu), který je pro něj nejzajímavější, nejsnáze přijatelný.

Nejvíce práce s klienty se provede **na pobytových akcích**. Rodiče jsou ve svém každodenním životě zahlceni (cvičení, léčba, ...), nemají prostor na další aktivity. Na pobytech jsou osobní asistenti, kteří o děti pečují. Dětem i rodičům se paralelně věnují odborníci. Aktivity jsou různé, např.: psychosociální (aspoň trošku zábavné) rozvojové hry, vždy na dané téma (např.: osamostatňování, vztahy, emoce, hranice v rodině, jak komunikovat o nemoci), individuální i skupinové aktivity (můžou se domluvit individuální konzultace s odborníkem apod.). Tento rok již konkrétně **pojmenováváme téma osamostatňování – i s rodiči, i s dětmi**. Někdy se témata na pobytu uzavřou na pobytu, jindy nás klienti v průběhu celého roku kontaktují a téma řešíme.

Paliativní tým (je to pilotní projekt) vyjíždí do rodin v plném složení. Odborníci otevírají téma osamostatňování, ptají se, jak se jim žije v místě bydliště, odborníci hledají konkrétní cesty pro osamostatňování, navazujeme kontakt s organizacemi, pomáháme udělat inzerát a umístit jej. Děláme zároveň dotazníková šetření. Zjistili jsme, že hovoření s lékařem není ideální. Snažíme se povzbuzovat rodiče, aby byli pro nastavení lepší formy komunikace, aby např. mohlo dítě samo mluvit s lékařem, třeba i bez přítomnosti rodičů a doptávat se na otázky.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Je to složité kvůli celorepublikové působnosti, máme klienty po celé ČR v jednotkách. Řešíme vždy s klienty lokálně. Máme dílčí spolupráce s poskytovateli osobní asistence, větší spolupráci jsme navázali s odborníky z paliativní péče – navázali jsme spolupráci s odborníky z FN Motol (podpůrná a paliativní péče), dále s Klinikou paliativní medicíny FN na Vinohradech. Dále taky spolupracujeme s Asistencí o.p.s. Jsme v začátcích v oblasti té osobní asistence.

Snažíme se spolupracovat s nemocnicemi a místy, kde se rodiče dozvědí diagnózu. Zkoušíme být v nemocnici, kdy se rodina o diagnóze dozví.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Ano, získáme. Původně jsme získali zpětnou vazbu na individuální úrovni – každý odborník s klientem, rodinou zjišťoval na setkáních. Na pobytech máme hodnotící **dotazníky**, postupně je zlepšujeme. V souvislosti s tímto dáváme dohromady také konkrétní výzkumná dotazníková šetření, strukturované nebo polostrukturované dotazníky. Klienti jsou vstřícní a ochotní vyplňovat dotazníky, ale nemají na to moc velkou kapacitu – pomáháme si **diskuzními skupinami, které fungují poměrně dobře. S dětmi provádíme taky diskuzní skupiny, zpětnou vazbu i formou hry nebo výtvarných aktivit.**

Co klienti nejvíce cení: často rodiny kladou odpor, dané téma nechtějí zatím otevírat. Tak téma odložíme, otevíráme později nebo z jiné strany. Někdy se stoprocentně nepotkává to, co se nám jeví jako důležité, a co se jeví rodičům a klientům důležité.

Pobyty jsou celkově vysoce hodnocené. **Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje; vytahují se kostlivci ze skříně, otevírají se tabu témata.**

Klienti oceňují individuální schopnosti členů některých týmů (psychosociální pracovnice, ergoterapeutky, fyzioterapeutky) – jedná se hlavně o pomoc s konkrétními praktickými potížemi – pomůcky, jednání s úřady, pomoc s psaním odvolání, žádosti o podporu, úpravy vozíků, úpravy domácího prostředí, pomoc s cvičením.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Poptávka ze strany klientů a klientských rodin.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Pobyty – zájem převyšuje kapacitu.

Péče bez překážek, z. s.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme zveřejňovat přepis rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím **konkrétní** služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Níže uvedený soubor aktivit je naším spolkem Péče bez překážek nabízen v rámci projektu **Kroky k osamostatňování**. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a **individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory**.

Cílovou skupinou tohoto spolku i projektu Kroky k osamostatňování jsou pečující rodiče (často jde o rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením, u nichž je předpoklad, že budou potřebovat celoživotně vysokou míru podpory) – jako důležitá součást procesu osamostatňování osob se zdravotním znevýhodněním. Spolek může být chápán jako jakýsi předstupeň před různými službami. Spolek nastiňuje problém, kdy **chybí dlouhodobá soustavná práce s rodinou dítěte**. Někdo má štěstí na ranou péči, ale pak už nic moc nenásleduje (škola i sociální služby se zaměřují na dítě). **Aktivita spolku směřují ke vzdělávání rodičů a k uvědomění rodičů, že mají právo něco po systému chtít, mají právo na určité služby**.

Osamostatňování osoby se zdravotním znevýhodněním je komplexní problematika a spolek toto téma vnímá tak, **že rodič se musí osamostatnit od dítěte** (např. pečující matka nepracovala posledních 10, 15 let, tak je pro ni prakticky nemožné nastoupit do nějakého zaměstnání z mnoha důvodů - kvůli zdravotnímu stavu dítěte a nedostatku/ neexistenci kvalitních soc. služeb i třeba financí na jejich úhradu; matka zajišťovala veškerou péči o své dítě. Postupně se vzdala svého vlastního života - zaměstnání, koníčků - a je pro ni čím dál těžší svěřit své dítě do péče někomu jinému. Obdobně to platí u dítěte, nechce být po dlouhé době opečovávaní matkou, kdy spolu mají zažitá postupy, rituály..., s nikým jiným, pro něj neznámým. Je v tomto případě na rodiči, aby si **riziko vzniku nezdravé fixace dítě-rodič uvědomil a snažil se mu cíleně předcházet**. Druhým problémem je to, že služby chybí: chybí služby, kam mohou rodiče s klidem (!) umístit dítě s postižením.

Spolek staví svůj projekt na individuální podpoře (hlavní pečující, nebo oba rodiče): **spolupráce psychoterapeut + rodiče**. Jde o to, aby si rodiče prošli témata, která jim pomůžou uvědomit si, že je potřeba na osamostatňování pracovat z obou stran – jak na straně dítěte (aby bylo schopné přespát jinde než doma apod.), tak na straně rodiče (**když má dítě zajištěnou péči jinde, tak aby rodič aktivně trávil svůj volný čas – alespoň koníček, nebo práce**); jde o to, aby si rodič **vůbec uvědomil, že se to dítě může někdy osamostatnit, alespoň nějakým způsobem**. Aktivita spolku vychází z potřeb dětí/klientů a rodičů, snažíme se potřeby pojmenovávat a volat po tom, aby byly naplňovány. Vesměs to nejsou služby, to co poskytujeme, ale spíše aktivita, např. na poli advokačním.

Další metodou je **osobní setkávání rodičů** – osobní sdílení je nejefektivnější forma, jak **předávat informace, jak přesvědčit rodiče, že má cenu se ozývat s problémy**. Setkávání je vždy na dané konkrétní téma a je spojené se vzděláváním, pozveme si lektora/lektorku, následuje i debata **mezi rodiči** (např. nedávno jsme měli kurz od Rytmu o právních náležitostech dospělosti – svéprávnost a její omezení apod.; probíhala diskuze; později však přišla maminka, která byla s touto záležitostí u soudu, vše měla připravené, ale soudkyně jí řekla, že tak to v žádném případě nejde, že ona to tak nedělá – takže maminka narazila). Realita pak často budí diskusi, jestli to má vůbec smysl. Z pohledu organizací to má smysl – **děláme osvětu na soudech, u rodičů**. Ale z pohledu jednotlivého rodiče, kterého to stojí velké úsilí, je to náročné – rodič by

pak potřeboval být opečován; udělal sice něco pro osvětu, ale v jeho případě to nedopadlo pozitivně. Podobně se to děje, když se rodiče zajímají o další sociální služby např. na úřadě, tak často sociální pracovníce nemají dostatek informací, nebo mají nesprávné informace. Je pak těžké rodičům říkat, ať to zkusí znovu. (Nedávno se nám podařilo, že vznikla jedna pobytová odlehčovací služba, existuje nějaký plán rozvoje kapacit, není to tak beznadějně. **Pomáháme rodičům i s interpretací zákona o sociálních službách**, který není jednoduchý na přečtení pro laika.)

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, **jak** služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Snažíme se **pomáhat rodičům dětí s postižením hlavně s uvědoměním, že osamostatnění jejich dítěte je možné, aspoň do nějaké míry. Snažíme se rodiče naučit přemýšlet jinak, aktivně hledat možnosti řešení, nečekat, že se situace nějak vyřeší sama.** Když rodič nepracuje s terapeutem, tak si často neuvědomuje, jak moc jsou na sebe navzájem s dítětem navázáni, a jak těžko a složitě se pak tato vazba v pozdějším věku prolamuje. Zde **například pracovníkům ve službách (odlehčovací pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady - naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují - ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože "oni tu situaci přece musí zvládnout"...** Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit, a to se zatím moc neděje.

- **Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?**

Na straně rodiče:

- **schopnost nahlížet na osamostatňování jako na dlouhodobý proces, který se netýká jen dítěte, ale vyžaduje součinnost celé rodiny a je potřeba s ním začít co nejdříve (odmala)**
- **schopnost vidět a ocenit i malé pokroky, které krátkodobě zdánlivě nemají význam (a někdy mohou i každodenní život komplikovat), ale pro proces osamostatňování jsou nezbytné - např. dítě chce něco dělat samo/jinak než rodič**
- **schopnost nejen vyhledávat a využívat již existující příležitosti pro rozvoj samostatnosti dítěte, ale aktivně je vytvářet**
- **sebereflexe - rozlišovat situace, kdy jako rodič dělám věci, protože je dítě neovládne, a kdy je dělám, protože je to pro mě jednodušší (nemám čas čekat, až to dítě zvládne svým vlastním tempem, nemám energii na povzbuzování dítěte, chci předejít konfliktu s dítětem...)**
 - **Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?**

Všechny aktivity, které v rámci projektu pečujícím nabízíme, mají tyto cíle:

Informovat rodiče o tom, že

- a) čím dřív začnou s tréninkem dovedností vedoucích k budoucímu snazšímu osamostatnění jejich dítěte, tím líp (např. vytvoření profilu na jednu stránku za účelem lepšího předávání dítěte do odlehčovacích (či jiných) služeb)
- b) čím dřív se začnou zabývat tím, jak bude jejich dítě trávit čas, až odejde ze základní školy, tím líp (např. návštěvami návazných sociálních služeb a zjišťováním jejich kapacity několik let před ukončením základního vzdělávání)
- c) čím dřív začnou myslet na svoje potřeby a věnovat se sobě, partnerovi, svým zdravým dětem, zálibám, chodit do práce, rozvíjet další přátelské vztahy,...tím líp (**v rámci projektu má každá rodina k dispozici 5-6 konzultací s psychoterapeutkou**)

Podpořit je v tom, že:

- a) mají právo požadovat po obci/ kraji sociální službu (nebo navýšení kapacity) – neznamená to doprošovat se něčeho speciálního (možnost využít tzv. vzor žádosti o zajištění sociální služby – k dispozici na našem webu – a odeslat ho na příslušný sociální odbor a/nebo rovnou na kraj)
- b) mají právo na čas pro sebe a na svůj vlastní prostor; nemusí veškerou svoji energii věnovat dítěti
- c) je dobré sdílet zkušenosti s ostatními pečujícími rodiči – vzájemná podpora a inspirace
- d) je důležité vyznat se ve spleti sociálních služeb – nebo znát někoho (odborníka, instituci), kdo mi s tím pomůže (ne odkazem na iregistr, ale skutečnou znalostí specifik konkrétních služeb)
- e) **je nutné poskytovat sociálním službám zpětnou vazbu** - běžný rodič ji většinou nedává, protože nechce mít problémy a může mít obavy, že by mu do služby dítě už nevzali. Argumentaci: „bud'te rád/a, že vám dítě někdo pohlídá, a neřešte, co se tam děje“ opakovaně slyšíme i od ředitelů soc. služeb!

Neseme s rodiči tíhu toho, co se se nedaří a z čeho máme všichni těžkou hlavu (nedostupnost, případně nedostatečná kvalita soc. služeb), ale zároveň se snažíme navzájem podporovat v tom, že změna je možná.

- **Navazuje** Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Spolupracujeme s množstvím sociálních služeb, s městskými částmi i s magistrátem, ale např. tam nám teď moc není nikdo nakloněn. Snažíme se o osvětu, ale často narážíme na to, že služby nejsou dostupné, není jich dostatek, nemají dostatek kapacity. Jsme v kontaktu s městskými částmi, různými službami i dalšími neziskovými organizacemi; kompetence často nejsou úplně vyjasněné (ale je fajn, když městské části s magistrátem a dalšími organizacemi navzájem spolupracují). Jeví se nám stále více důležité, aby se při komunitním plánování ptali uživatelů, které služby jim chybí apod., což se bohužel neděje – pořád se ptají poskytovatelů, jejichž úhel pohledu je taky důležitý, ale neměl by být jediný. Je důležité jednat i o kvalitě služby – když si rodič vyzvedne plačící dítě ze služby, tak už se do té služby (samozřejmě) nebude chtít rodič vrátit; a služba pak tvrdí, že rodič nemá zájem. S tím jsme se taky setkali. Je důležité, jak se služba nastaví, jestli reflektuje skutečnou potřebu rodiny apod. (narážíme i na problémy jako je podávání léků).

Spolupráci vnímáme tak, že by měla být aktivní z obou stran – často ale máme dojem, že my jsme ti aktivní, oslovujeme instituce a prosíme je, aby nás vyslechli. Je tam ale vidět, že instituce nejsou často zvyklé komunikovat s uživateli a poslouchat to, co oni potřebují.

- Ziskáváte-li **zpětnou vazbu od klientů** s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako **nejvíce přínosné**?

Projekt od Abakusu už běží ¾ roku, zprostředkovali jsme rodičům množství přednášek, rodiče se zajímají o další služby apod. Ale zpětná vazba je často takové postesknutí nebo až rozčarování od rodičů, naráží na problémy, nedaří se jim najít vhodnou službu, protože třeba taková služba ani neexistuje, nebo není ochota.

Rodiče velmi oceňují vzájemné sdílení při setkáních, je to pro ně velmi přínosné; pak taky uvědomění si, na základě těch setkávání, že něco má smysl větší, něco zase menší. Na setkáních jsou přítomni i odborníci na dané téma, což je pro rodiče taky velmi přínosné, setkání má přesah (není to „pouhé“ – i když taky přínosné – klábosení u kávy).

Další téma je kvalita různých sociálních služeb – ta často pokulhává; pro rodiče dětí (nejen) s kombinovaným postižením je důležité navázání vztahu s daným pracovníkem založeného na důvěře.

Rodiče taky velmi oceňují psychoterapie – u mnoha rodičů došlo k uvědomění, že často není potřeba hnát se za velkými pokroky a změnami, často je lepší splnit menší cíl; nebo taky

uvědomění, že je skvělé mít kolem sebe podobně naladěné lidi s podobnými zkušenostmi (sdílení je pak na úplně jiné úrovni).

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě **dostali** (**poptávka** ze strany uživatelů, **inspirace** v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Náš přístup k rodinám dětí s kombinovaným postižením vychází jednak z vlastní zkušenosti, jednak z potřeb jednotlivých rodičů a rodin.

- Jak velký **zájem** je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Schází se nás okolo 15 rodin (původně v projektu je zapojeno 12 rodin), takže zájem je. Akce s větší kapacitou nabízíme dalším pečujícím rodičům, kteří mají zájem – takže se nás většinou schází i více. Měli jsme jednu přednášku online (Deprese a pečující) – o tu byl velký zájem, je to velmi palčivé téma. Při dlouhodobé náročné péči se tomu nelze zcela vyhnout.

Peer klub při PN Bohnice

Kam zařadit do systému:

Kde je poskytována: Psychiatrická nemocnice Bohnice (<https://divadlo.bohnice.cz/peer-klub/>)

- **Jak Peer klub funguje, v čem spočívá vaše práce?**

Jsme volnočasový klub, do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení. To znamená ti, kteří mají povolené vycházky. Je zcela na nich, jak si u nás čas budou řídit. Mohou mít s námi peery řízenou konzultaci, můžeme ale také například hrát společenské hry, u kterých se kolikrát rozmluví. Dále tu působí peer lektoři, kteří vedou kroužky. Každý den máme nějaký připravený, v současné době je to malování, němčina, angličtina, výtvarné techniky, jóga a hudební kroužek. V klubu máme počítače, na kterých si návštěvníci mohou například zařizovat práci, hledat bydlení atd. I s tím jim můžeme pomoci. K dispozici je také X-box, u kterého si lidé mohou zatancovat na nějaké písničky nebo hrát X-boxové hry, chtějí-li na chvíli vypnout.

Návštěvníci tedy mohou přijít kdykoli, když máme otevřeno, a my jsme jim plně k dispozici. Co konkrétního budou dělat, je na nich. Přijde-li někdo poprvé, děláme průvodcovskou prohlídku. Na nástěnce v klubu visí sepsané naše příběhy, které si návštěvníci mohou přečíst. Kdyby si potřebovali popovídat, mohu díky nim zjistit, kdo jim nejvíce sedí, kdo je jim svým příběhem nejbližší. Mohou pak v klidu oslovit, koho si vybrali, a nemusí jim být nepříjemné, že před námi stojí, poslouchají a vybírají si.

• **S jakými dalšími formami peer služeb je možné se v oblasti duševního zdraví u nás setkat?**

Nerada bych lhala, ale myslím si, že jsme jediný klub, který je veden přímo peery. Peeri u nás působí v multidisciplinárních týmech center duševního zdraví, kde je tato pozice povinná. Dále v různých sociálních službách, teď mě napadá třeba Dům u Libuše nebo Mosty. Existují tedy služby, kde jsou peeri součástí týmů, ale čistě peerský kolektiv jsme myslím jediný.

Peeri působí i zde v nemocnici na odděleních a jsou čím dál více žádaní. Je to velmi milé, dlouhou dobu byli peeri třeba jen 3 odděleních. Za poslední 3 měsíce, ne že by nám kvůli peerům trhali ruce, ale jsou tak velké poptávky, až můj nadřazený nestačí peery dodávat. Myslím, že nyní je peerů v celé nemocnici 12 a 10 na odděleních.

• **Mohla byste popsat, v čem peer klub podporuje soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Myslím si, že velký vliv má to, jak to máme v klubu uzpůsobené prostorově. Vše je přehledně popsáno tak, aby si lidé mohli samostatně vybrat, jakou činnost budou chtít dělat. Na boxu s výtvarnými potřebami je přesně vypsáno, co obsahuje atd. Návštěvníci tak za námi vůbec nemusí chodit. Samozřejmě rádi poradíme, ale snažíme se je zkompetentňovat, aby byli odpovědní za svůj vlastní čas sami. Často se nám stává, že dáme na výběr a oni najednou nevědí. Snažíme se tedy společně projít, z čeho si mohou vybrat, nabídneme možnosti a pak je vedeme k tomu, aby si k rozhodnutí došli sami. Jsme průvodci, ale aktivity jim neřídíme. Při druhém, třetím setkání už většinou sami hlásí, co jdou dělat. Efekt technik, kterými se na ně snažíme působit, tedy vidíme docela brzy.

Nikdy jsem hospitalizovaná nebyla, ale myslím si, že na odděleních je pro pacienty nejtěžší to, že mají program hodně řízený. Teď musí na centrální terapie, teď musí tam, teď bude oběd, teď jdou na terapii... Někdo tam vždy řídí čas za ně. U nás mají najednou možnost vybrat si sami. Bývá to pro ně dost těžké, protože na to nejsou dlouhodobě navyklí. Chce to velkou trpělivost, netlačit na ně, ale nějak je postupně posouvat a i prostorem nebo vybavením jim trochu jít naproti.

• **Které další dovednosti a schopnosti peer klub rozvíjí?**

U některých je to i **schopnost říct si o pomoc**. Schopnost přijít a říct nám „Potřeboval bych s vámi mluvit.“ Pozorujeme, jak je to pro lidi těžké. Dlouho se odhodlávají, až se třeba nakonec překonají, což je velký pokrok.

Někdy se mi zdá, že se v peer klubu může **rozvíjet i nastavování hranic**. Kapacita klubu je **přibližně 22 osob**, takže tu probíhají interakce a **vymezování hranic zcela přirozeně**. Lidé si tu **musí umět vykomunikovat, když jim něco vadí**. Musí dokázat říct například: „Pouštíte tu nahlas hudbu a mně je to nepříjemné, mohli byste ji trochu ztlumit?“ Taková sociální interakce mi přijde hodně důležitá. My tam samozřejmě jsme a kryjeme jim záda, kdyby to nedej bože vyeskalovalo ve větší konflikt. Pak je to samozřejmě na nás, abychom situaci vyřešili. Ale dokud je to zdravé, necháváme to působit.

- **Kdo jsou nejčastější návštěvníci klubu? S kým se nejčastěji setkáváte?**

Záleží na období, je to hodně nárazové. Jeden měsíc například chodí nějaká skupina, pak je propuštěna a přijde jiná skupina z jiného oddělení. Momentálně k nám často chodí pánové z následné péče, kteří u nás společně hrají na kytaru. Dokonce se, myslím, v peer klubu seznámili. Přijdou vždy v pátek a udělají nám hezké odpoledne s kytarou a zpěvem. Dále k nám chodí hodně slečen z terapeutického oddělení.

Jako peer nemám přístup k diagnózám našich návštěvníků. Z konzultací ale mohu usoudit, že u mužů z následné péče jde obvykle o závislosti často doprovázené nějakým duševním onemocněním. Na terapeutickém oddělení jsou to nejčastěji pacienti s depresemi a úzkostmi. Vše to je ale jen odhad vzešlý z konzultací. V klubu se navíc pohybuje mnoho lidí a ne každý s námi mluví.

- **Navazuje Vaše práce v klubu na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou nebo s jinými odborníky?**

Velmi se o to snažíme. Na odděleních pravidelně navštěvujeme komunity – po předchozí domluvě přicházíme na oddělení a představíme jak sebe jakožto peer konzultanty, tak činnost Peer klubu. Zájem o spolupráci už je patrný i ze strany oddělení, za což jsme moc rádi.

Pracovníci na odděleních někdy nemají kapacitu s lidmi hledat následné služby. Proto nabízíme společně s návštěvníky tyto služby hledat my, mají-li o to zájem. Podporujeme je ke kontaktování center duševního zdraví, pokud jde o trávení volného času, tak Mosty, Libuši... Vždy záleží na potřebě návštěvníků.

- **Jak vznikla myšlenka na založení Peer klubu? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevili jste sami díru ve službách...).**

Přesně úplně nevím. Víím, že to bylo v červnu 2016 a že se na jeho založení podílela skupina peerů-nadšenců a zaměstnanců nemocnice.

- **Jak je peer klub hodnocen ze strany návštěvníků?**

Na nástěnce máme vyvěšený papír, kde nám návštěvníci nechávají vzkazy, co zlepšit nebo co by nám chtěli vzkázat. Nejčastější zpětnou vazbou je, že je peer klub oázou klidu. To nás vždy potěší, protože na atmosféře si velmi zakládáme. Ne vždy se nám to tedy daří, občas se objeví konflikty, jsou ale velmi ojedinělé. Za dobu, co v klubu působím, byly asi jen dva, navíc takové přiměřené, které se podařilo vyřešit.

Prostor klubu je charakteristický svou atmosférou, která je pro nás, peer konzultanty v Peer klubu pracující, klíčová. Snažíme, aby Peer klub působil jako úplně přirozené prostředí, kde si lidé mohou sednout, udělat si kafe, popovídat si napříč odděleními a na chvíli opustit „bílé stěny“ nemocnice.

Jsme tedy hodnoceni dobře a máme i dobré odezvy skrze email. Stává se nám, že si na nás naši bývalí návštěvníci dohledají pracovní mail a napíší nám, jak se jim daří. Například jeden můj klient je nyní dobrovolník v Rumunsku a pořád pravidelně vzpomíná na Peer klub a nechává pozdravovat mé kolegy.

- **Jak velký je zájem o peer klub ze strany klientů?**

Nárazově se nám stává, že Peer klub navštíví až 50 lidí denně – ne najednou, návštěvníci se v průběhu dne střídají – někdy za námi přijde 20 návštěvníků. Průměr ale bývá tak 30–35 návštěvníků denně.

Práh jižní Morava, z. ú. – Tým včasné podpory

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžu já a další výzkumníci pracovat s přepisem rozhovoru? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Tým včasné podpory je jednou ze služeb provozovaných organizací Práh Jižní Morava. Tým včasné podpory poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi. Jsme terénní služba, 60 % setkání probíhá u nás, 40 % v terénu. V týmu pracuje šest odborníků: tři psychologové, dvě psychiatrické sestry jako case managerky (nepracují však u nás jako zdravotničtí pracovníci, ale jako pracovníci v sociálních službách, mají kurz) a jedna sociální pracovníce. Taky jsme v jednom projektu (z norských fondů), ze kterého si platíme psychiatra, který k nám dochází přibližně jednou za dva týdny na cca 4 hodiny), funguje jako konzultant pro klienty, je možnost pozvat si ho na setkání s klientem a rodinou; mohou se doptat na cokoli, např. na aktuální psychický stav, čemu nerozumí v medikaci; nebo psychiatr po rozhovoru s klientem doporučí, jestli je potřeba hledat odbornou pomoc, nebo je stav zvládnutelný.

Přístup služby je následující: využíváme dvě filozofie, vlastně jak ke klientovi přistupujeme:

- První je přístup **zotavení** (recovery). Snažíme se cílit na to, aby klient nezůstával v chronickém stádiu, abychom neustále přinášeli naději na to, že se situace může zlepšit. V tom duchu je stále podporujeme v tom, aby se učili být samostatnější, aby nebyli do budoucna závislí na službách.
- Druhým přístupem je **otevřený dialog** (přístup pochází z Finska, ze Skandinávie). Přístup je zaměřen na pomoc klientům vybudovat si podpůrnou síť. Na našich setkáních málokdy pracujeme s klientem samotným, ale povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog; kdokoli, kdo k tomu může něco přinést. Chceme klientům ukázat a naučit je, že na to, co řeší, nejsou sami, okolí je může podržet. Pak přichází druhá část otevřeného dialogu: snažíme se o skutečně **otevřenou komunikaci**, nemluvit o klientech bez jejich přítomnosti s dalšími odborníky, žádné předpřípadové studie nebo porady, potkávat se přímo s klientem a odborníky a společně vše rozebírat – aby sám klient viděl, jak se o tom přemýšlí, plus aby měl možnost říct svůj názor, postoj, jestli se mu to vůbec líbí nebo nelíbí, kde by ještě potřeboval pomoci. Učí se správně komunikovat v rodině, rozklíčujeme pak třeba zaběhlé vzorce, které mohou být právě zdroj potíží. Skrze to se klient učí samostatnosti, otevřeně si říct a mluvit se svým okolím, může pak dostat pomoc rychleji, nemusí vzniknout komplikace nebo nedorozumění a klient tak může nabrat sebevědomí, že jsou pro něj těžké situace zvládnutelné a že si v nich dokáže poradit i sám.
- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Podpora při komunikaci s úřady tak, **aby klienti dokázali říct, co sami potřebují**, aby se nebáli vyjádřit, jaké jsou jejich potřeby a aby se nebáli ozvat.

Individuálně dle klienta – vždy pracujeme s tím, co klient potřebuje a co si řekne. V terénu to bývají schůzky s třetími stranami, ale taky máme schůzky doma v rodině (např. klienti se sociální fobií, úzkostmi apod.). Stejně tak je možnost potkat se u nás v hovornách, kde je prostor vymezený pro klienty.

Intenzita podpory – opět individuální. Intenzivní podpora je třeba i každý den; méně intenzivní třeba 1x za týden či dva týdny; pak ukončení spolupráce a udržovací schůzky probíhají např. jednou za měsíc. Může se samozřejmě stát, že dojde ke zhoršení klientova stavu, tak operativně nabízáme častější schůzky podle toho, jak klient potřebuje.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Podpora v samostatnosti, otevřeně si říct, co potřebují nebo nepotřebují ve spolupráci, pomáhá jim naše služba zvyšovat sebevědomí, zvládání školní docházky (často jsou naši klienti ve stavu, kdy jim jejich psychický stav nedovoluje pravidelně chodit do školy; my jim pomáháme při dokončení základního vzdělání, středního vzdělání apod.). Taky rozpoznávání svého zhoršeného duševního zdraví a následná rychlejší reakce v hledání odborné pomoci nebo uplatnění zvládacích mechanismů.

Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Spolupráce probíhá napříč různými službami v Brně: Renadi, Podané ruce, Spondea, DROM, nízkoprahové centrum Likusák; dále OSPOD, jednotlivé školy (máme totiž klienty už od 11 let), oslovují nás školní psychologové, jednáme s vedením školy; psychiatrická klinika v Bohunicích, částečně i nemocnice v Černovicích, dětská nemocnice. Snažíme se síťovat. Často se ukazuje, že klient potřebuje podporu nejen od nás, ale i od jiných, specifických služeb, kterou nejsme schopni zajistit.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Online dotazník o tom, jak je služba pro klienta přínosná, co jim pomohlo nebo nepomohlo – zjišťujeme, co jim pomohlo na začátku spolupráce (když jsou ve službě 2 měsíce) a na konci spolupráce, nebo když je spolupráce delší než rok, tak vždy na konci roku. Zaměřujeme se hlavně na tu otázku **spolupráce**, co jim pomohlo a co ne. Často zaznívá, že pomohla otevřenost, přijetí, možnost mluvit o všem, podpora v jednání s úřady, se školou – ujištění, že nejsou sami, a byl tam s nimi někdo další, kdo je podpořil a dokázal jim podržet prostor, aby mohli sami mluvit o tom, co potřebují.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Chtěli jsme pracovat formou otevřeného dialogu. Protože např. v sociálních službách, i když je přátelská atmosféra, tak se často řeší situace bez klienta, dopředu se „upeče“, co se s klientem bude dít, a klient se o tom pak jen dozvídá. Klient má ale právo se vyjádřit, být rovnocenný vůči odborníkům. Vnímáme to tak, že klient sám je odborníkem na svůj problém, sám tomu nejvíc rozumí; my ostatní jsem ta podpůrná síť, která mu může pomoci.

Tým včasné podpory vznikl v roce 2020, zakladatel: Martin Novák, který pracoval s formou otevřeného dialogu už nějakou dobu, je v tom proškolen a lektoruje další lidi. Přišel s tou myšlenkou, že by bylo fajn, kdyby aspoň jeden tým začal takhle pracovat s klientem.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Celkem velký zájem. Zájem je velký, protože jsme krizová služba, o kterou je velký zájem a moc tohoto způsobu podpory v Brně není. Momentálně jsme na hraně kapacity, máme šestičlenný tým; je to služba krizová, klienti se točí a někdy i rychle mění; často nasměrujeme klienty i na jinou, vhodnější službu. Zatím se nám daří všem nabízet termíny, nemáme čekací listinu; cca do dvou týdnů vždy najdeme skulinku na naše první setkání s klientem.

Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková

Muzikoterapie – rezonanční kolébka

Kam zařadit do systému: Soukromá praxe (<https://www.centrumusebe.cz/>)

Kde je poskytována: Praha

- **Jak probíhá práce s rezonanční kolébkou, jak postupujete při terapii?**

Rezonanční kolébka je kombinací hudebního nástroje a rehabilitační pomůcky. Má tvar půlkulaty, může být různě dlouhá, já nyní pracuji s kolébkou dlouhou 180 centimetrů. Ze stran má natažené struny. Práce s ní je velmi různorodá podle toho, kdo je klientem. Klient si do ní může lehnout, vnímat vibrace celým tělem a skrze to si uvědomovat sám sebe. Může i prostrčit ruce ven a zahrát na struny sám. Sám si tak může zvuk vytvářet a ovlivňovat jeho sílu. Může i poslouchat a vnímat, jak na struny hraji já. Když je naším cílem aktivizovat klienta, protože potřebuje více motivovat, můžeme hrát rychle, rytmicky, jde vlastně o stimulační vibrační masáž. Nebo naopak hrajeme pomalu, klidně, což je velmi relaxační. Skrz kolébku může dítě komunikovat například s maminkou. Ona třeba na kolébku zvenku ťuká a dítě odpovídá. Vibrace a zvuk tedy mohou být hlavními terapeutickými prostředky.

Když pracujeme s fyzickou stránkou což je časté zejména u dětí při podpoře vývoje, jsou vibrace a zvuk podpůrnými prostředky. Dítě v kolébce sedí, leží nebo jí nějak prolézá. Může se v ní houpat, což už je prožitek změny polohy těla. Kolébka se hýbe i když se skrz ni prochází. Dalo by se tedy říct, že jde o určitou fyzioterapeutickou stránku v rámci muzikoterapie. Zkoumáme různé polohy, pozice těla. Například u dětí, které mají nějaké větší fyzické postižení, kolébka podporuje vývoj a tím i samostatnost právě tak, že děti k pohybu motivuje. Mohou se v ní houpat a zažívají stavy, které běžně zdravé dítě zažívá, když jde na houpačku. Hodně pracujeme s vestibulárním aparátem. Tím, že se houpe, dostává se dítě do mírného diskomfortu, který je ale obvykle příjemný. Může se třeba držet za jednu ruku mě, za druhou maminky, kolébkou prochází a trénuje balanc.

Málokdy je to tak, že bychom pracovali primárně jen s kolébkou. Mívám klienty, u kterých se domluvíme, že to budeme střídat. Na jednom setkání budeme využívat jiné muzikoterapeutické přístupy a na druhém budeme pracovat výhradně s kolébkou. U některých klientů pracujeme výhradně s kolébkou od začátku, většinou je ale kolébka spíše součástí muzikoterapeutického setkání. Někdy ho zabere celé a někdy jen část, někdy je třeba využita pouze pro relaxaci. Je to hodně různé a řídíme se hlavně tím, jak se klient v ten den zrovna cítí.

- **Mohla byste popsat, v čem terapie s rezonanční kolébkou podporuje soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Určitě podporuje samostatnost v pohybu a obecně rozvoj po fyzické stránce. Jak už jsem zmínila, může sloužit jako balanční plocha. Zařazuji jednotlivá cvičení, přičemž je primárně důležité, aby to dítě bavilo. Když se například kolébka otočí dnem vzhůru, udělá se z ní tunel a děti jím mohou prolézt. Najít odvahu vlézt do něčeho stísněného a tmavého vůbec není samozřejmost a je pro ně velkým zážitkem, když to poprvé dokážou. Některé děti do toho jdou hned a hrozně je to láká, některým trvá třeba půl roku, než se odváží. Důležité je motivovat, ale nenutit. Dítě například leze pomalu a ne úplně jistě. Po pár intervencích najednou leze rychle a s naprostou jistotou. Často pak přidáme zvuk, když dítě prolézá kolébkou, hrajeme si např. Na vlak projíždějící tunelem apod. To je velká zábava a motivace k akci. Děti s různým typem tělesného postižení nebo kombinovaného postižení kolébka velmi motivuje v tom, vůbec se k ní nějak dostat. Pokud s ní má dítě dobré zážitky, těší se na ni nebo je zvědavé, často k ní přeलेze třeba celý pokoj. Fyzická samostatnost je tu podporovaná motivací, což je v životě v jakémkoli věku ta nejdůležitější věc, abychom vůbec něco udělali.

Co se týče schopnosti samostatně jednat a rozhodovat. Abychom mohli jakkoli jednat, potřebujeme zažívat situace, u kterých si jednoznačně můžeme říct, jestli je chceme nebo nechceme. Děti kolébku zažijí a svým způsobem, který mají k dispozici, ať už je to mluvená

řeč nebo je to gesto, zvuk, pohyb, dají najevo, že ji chtějí nebo nechťejí. To si myslím, že je základ veškeré komunikace. Potom přichází další úroveň, kdy se dítě rozhoduje, co vlastně bude v kolébce dělat. Někdo v ní chce ležet, někdo se chce houpat... Klientovi, ať už je to dítě nebo dospělý člověk, vždy nejprve kolébku ukážu. Nejdřív tedy něco trochu zažije, aby věděl, o čem se má rozhodovat, a potom dá jakkoli najevo souhlas nebo nesouhlas s aktivitou. Občas se děti nějakého zvuku nebo pohybu bojí. Když dají najevo, že ho nechťejí, nenutíme je, ale třeba za půl roku nebo za dva měsíce to během terapie zkusíme znova. Všichni se nějak vyvíjíme, a proto zkoumáme, jaké jsou současné preference dítěte a snažíme se je respektovat. Klient tedy zažívá pocit „Tady jsem já, někdo mě vidí a já teď můžu něco přijmout, něco odmítnout, něco si vybrat.“ Může si vybrat co budeme dělat, jak to budeme dělat, s kým v té kolébce bude... Často si tam děti vodí mámu a pak ji po chvíli vyženou, ukáží že ne, že tam chtějí být samy. Nebo naopak chtějí, aby v kolébce byl jen rodič a dítě mu hraje nebo ho houpe, což je krásná ukázka vzájemné péče a komunikace. Komunikaci hodně podporuje také již zmíněné vytvoření tunelu z kolébky. To, že jsem jako klient slyšena, viděna a vnímána, je moc důležité. Pracuji zejména s dětmi s těžším mentálním postižením, se kterými je velmi často, i když třeba v dobré víře, manipulováno. Okolí určuje, co je pro něj dobré. Tady se v rámci muzikoterapie snažím hodně dát na reakce dítěte. Nejen při práci s kolébkou, ale právě s tou je to hodně výrazné. Je samozřejmé, že abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. Mám tedy pocit, že jsem u úplných začátků komunikace, které jsou pro samostatnost klíčové, a hrozně mě to baví.

- Které další dovednosti a schopnosti rezonanční kolébka rozvíjí?

Specifickou kategorií je práce s lidmi se sluchovým postižením, kteří zvuk kolébky slyší jen částečně nebo vůbec, ale hodně silně vnímají vibrace. Je to specifický druh stimulace, který jim kolébka nebo jiné podobné rezonanční nástroje mohou dopřát. U této skupiny jde vlastně o zajímavý druh komunikace mezi nimi a mnou jako terapeutem. Přeneseně se to dá využít u klientů s kombinovaným postižením, kteří nemají potíže se sluchem, ale potřebují ke komunikaci silný nástroj, něco, co zavnímají opravdu silně. Na kolébku mohou velice jednoduše zahrát i sami a výsledný vjem je výrazný. Je to malá akce, která má veliký efekt.

- Kdo je vaší nejčastější klientelou při práci s kolébkou?

Nejčastější klientelou jsou děti a jejich rodiče, tedy rodiny dětí s různým typem postižení, obvykle kombinovaným. U těch kolébku používám k podpoře celkového vývoje, zvýšení kvality života, stimulaci radosti atd. Někdy jsou klientelou i dospívající nebo dospělí s postižením.

Další skupinou jsou „zdraví lidé“, kteří často primárně přichází se zakázkou využít kolébku jako relaxační nástroj. Mají představu, že si poleží a uslyší příjemný zvuk. Často se ale stává, že má kolébka velmi silný terapeutický účinek a že relaxace se ve finále promění v hlubší terapeutickou práci, kdy se klientům otevřou nějaká témata psychoterapeutického typu. Prožitek z kolébky vyvolá nějaké pocity nebo vzpomínky, takže pracujeme s tím, co se v lidech děje. Skrze vnímaný zvuk si člověk může odžívat různé emoce. Je to veliké úplně samostatné téma trochu jiného druhu práce, ale přijde mi velmi důležité. S kolébkou takto často pracuji i s pečujícími.

Někdy také přichází klienti, jestli by to nějak mohlo pomoci s bolestí. Typické jsou bolesti velkých kloubů, třeba kolen nebo kyčlí. Společně zkoumáme, jak vůbec může rezonance na bolest působit. Vibrace kolébky mají uvolňující účinek a bolest se skutečně může snížit.

- Navazuje Vaše práce s rezonanční kolébkou na jinou službu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti klientů s jinou službou nebo s jinými odborníky?

Protože jsem v současné době soukromý terapeut, nejsem přímo součástí nějaké ucelené služby. Multidisciplinární spolupráci ale považuji za velmi důležitou, mám s ní zkušenosti ze stacionáře pro děti s kombinovaným postižením, kde jsem pracovala. Pracovali jsme v týmu, ve kterém

byl fyzioterapeut, muzikoterapeut, speciální pedagog, psycholog, zdravotní sestry... Tím, že teď tuto možnost nemám, hodně využívám supervizí, intervizí a sdílení s kolegy. S klienty také hodně mluvím a dozvídám se, jaké jiné služby využívají a jaké cíle v nich mají. Děti, které ke mně chodí, často zároveň navštěvují logopedii, ergoterapii, hipoterapii, fyzioterapii... Bavíme se pak s rodičem, kde mají jak nastavené cíle, co jim kdo doporučil. Snažím se s dítětem pracovat tak, aby cíl byl někde nad tím, aby má intervence všechny tyto jednotlivé cíle pokryla. Když má například dítě u logopeda trénovat určité hlásky, v muzikoterapii se snažím vymyslet písničku, do které můžeme hlásky aplikovat. Nebo když má na fyzioterapii trénovat lezení po čtyřech, snažím se ho k tomu motivovat i v muzikoterapii. Cílím na to, aby terapeutická práce byla komplexní. To, že se pracuje u různých lidí různou formou je skvělé, pestrost je prospěšná. Považuji ale důležité navzájem o sobě vědět. I když tedy nejsem v kontaktu přímo s danými odborníky, protože každý rodič chodí s dítětem jinam, o ty informace si říkám.

- **Jak vás napadlo terapie s rezonanční kolébkou realizovat? (inspirace ze zahraničí, poptávka ze strany uživatelů, objevila jste sama díru ve službách...)**

Asi před 18 lety jsem byla na kongresu přístupu bazální stimulace ve Frýdku Místku. Byl tam pozvaný muzikoterapeut z Rakouska nebo ze Švýcarska, který tam kolébkou měl a ukazoval, co vše se s ní dá dělat a jak se s ní dá poskytovat podpora různým klientům. Tam jsem se pro ni úplně nadchla.

- **Jak je rezonanční kolébka hodnocena ze strany klientů?**

Řekla bych, že je hodnocena velmi kladně. Je to nástroj, který nemá každý, takže už jenom to je skutečnost, která budí zvědavost a nutí k tomu ji prozkoumat. Určitě se najdou klienti, kteří z nějakého důvodu do kolébky nechtějí nebo s ní nemají potřebu být nějak více v kontaktu. Většina klientů ji ale má ráda. Moji klienti často nemluví, takže nedostávám žádné slovní hodnocení. Je ale možné pozorovat, že ke kolébce jdou nebo se k ní nějakým způsobem snaží dostat, projeví radost když ji instalují do prostoru atd.

Teď ještě pracuji s rezonančním křeslem. Je to vlastně židle, která má zezadu struny. To je zase pozitivně vnímáno dospělou klientelou, kdy ne každý si chce hned do kolébky sednout, protože leží na zemi a ta poloha dole je ne pro každého příjemná. Toto je takové alternativa a také je hodnocena kladně.

- **Jak velký je zájem o službu ze strany klientů?**

O kolébce mám nějaké informace na webových stránkách, ale není toho tam zas tolik. Když ale klient přijde na muzikoterapii a objeví kolébkou, většinou je velmi zvědavý a obvykle z ní má velkou radost. Řekla bych, že zájem je veliký, zejména ze strany rodičů dětí s postižením. A nejen od nich, ale i ze strany běžné veřejnosti, která je zvědavá, co to je a jak to funguje. Pak probíhá setkání spíše zážitkovou formou. Klienti se chtějí dozvědět, co to je, jak to funguje a jestli je to pro ně dobré.

Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.

Mohu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžu já a další výzkumníci pracovat s přepisem rozhovoru? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - o Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

Rytmus – od klienta k občanovi nabízí následující služby: sociální rehabilitace, podpora samostatného bydlení, poradna Quip. V rozhovoru se budeme zaměřovat na ty služby, které jsou podpořené v rámci projektu Abakus. Z metod a přístupů využíváme následující:

- **Plánování zaměřené na člověka** (person-centred planning) a jednotlivé nástroje z toho, které jsou širokou paletou. Pracovník pak vybírá podle toho, co se pro daného klienta nejvíce hodí. Na začátku spolupráce se soustředíme na mapování, zjištění co nejvíce informací a vybudování důvěry. Většinou je velmi přínosné pracovat s okolím člověka – máme tak pohled z druhé strany, utváří to širší obraz o člověku, často je to další hlas za daného klienta. Je to i jako porovnání – něco je důležité pro okolí, něco pro daného klienta; s oběma názory pak pracujeme a vybíráme do individuálního plánu konkrétně to, na čem budeme pracovat. Využíváme tedy: profil na jednu stránku, kruh vztahů (viz. níže), to, co je důležité pro klienta z jeho pohledu a z pohledu okolí; nástroj funguje/nefunguje – co se daří, co se nedaří, pak konkrétně rozpracujeme cíl spolupráce; empowerment – zplnomocňování člověka, postupně dostává větší zodpovědnost, zapojování do rozhodnutí – s tím, že klient to rozhodnutí nemusí hned zvládnout sám (právě proto pracujeme často i s tím okolím), informujeme o důsledcích rozhodnutí – necháváme dělat i chyby, ale aby to nebylo ohrožující samozřejmě; pracujeme tak, aby klient měl paletu bezpečných rozhodnutí. Kdyby se klient řítil do nějakého katastrofického rozhodnutí, tak vysvětlujeme důsledky, stanovujeme naši pozici, že my bychom člověka v tom negativním rozhodnutí nepodpořili, protože mu to může ublížit.
- **Individuální plán** Podpora je individualizovaná. Zjišťujeme, jestli má klient příspěvek na péči, chceme poznat člověka v konkrétních situacích, diagnóza nám nenařadí, jaký člověk je a jak se projevuje; přistupujeme individuálně.
- **Kruh vztahů** – mapující nástroj, který shrnuje důležité osoby v životě člověka. Tři kruhy: nejužší kruh – tam jsou nejbližší osoby, kterým člověk nejvíce důvěřuje (partneři, rodiče, další blízcí lidé); střední kruh – neformální podpora (kamarádi, další blízcí, známí); poslední kruh – formální podpora (služby, placená podpora). Tento nástroj se dá použít kdykoli; je dobré jej využít na začátku spolupráce – pracovník mapuje, kdo se v životě klienta nachází a kdo je pro něj nejdůležitější. Ukazuje se nám taky, že v nějakém kruhu není nikdo – signál pro nás, že na tom můžeme společně pracovat. Je to taky pomůcka na vysvětlení toho, jaké různé vztahy máme s lidmi a jak ty vztahy fungují nebo mohou fungovat, a že se různě chováme k lidem, kteří jsou nám nejbližší, a pak k lidem ze služeb apod.
- **Tréninkový byt** – každý klient má vypracovaný individuální plán; dvojice klientů je tam vždy na dva týdny, víkendy tam nejsou, přijdou až odpoledne ve všední dny z práce či ze školy. Chceme, aby si vyzkoušeli co nejvíce různých činností (návěst činností v domácnosti, nákup, vaření, praní apod.) Např. ohledně financí – neplatí nájem, ale mají 1 000 Kč na týden a s tímto obnosem peněz hospodaří. Nedávno jsme zrovna vyzkoušeli u jedné dvojice pomocnou tabulku, kde si zapisují nákupy, a tabulka počítá, kolik peněz zůstalo; pak kontrolují. Jelikož v bytě tráví dva týdny, tak je málo času a

prostoru nacvičovat všechny dovednosti. V bytech bývají rozličné dvojice, jeden asistent musí skloubit práci s oběma klienty. V tréninkovém bytě jsou klienti do 30 let.

- Každý klient má svého **case managera**.
- Odborné přednášky pro rodiče, včetně prezentace zkušenosti z tréninkového bytu.

Videotrénink interakcí – nevyužili jsme v rámci projektu. Měli jsme v plánu využít v rámci tréninkového bytu, jenže klienti tam bývají jen dva týdny, o víkendu tam nejsou, přes den chodí do práce, do školy, a na videotrénink interakcí nezbývá dostatečný čas.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Podporujeme klienty v takové míře, v jaké potřebují, dle nastaveného individuálního plánu. Zaměřujeme se mimo jiné na **empowerment – zplnomocňování klienta, podporujeme samostatná rozhodnutí**.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

Samostatné rozhodování, **budování důvěry v sebe sama, finanční gramotnost, péče o vlastní osobu, péče o domácnost, rozvoj sociálních dovedností a sociálních vztahů, rozvoj orientace** (ve městě, v obchodě apod.).

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Při poskytování služeb vždy postupujeme individuálně dle potřeb jednotlivých klientů, spolupracujeme s jejich okolím, zjišťujeme potřeby od samotných klientů i okolí; poskytujeme podporu tam, kde to klienti potřebují v rámci dané služby.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Spolupracujeme se službami pracující s lidmi s mentálním postižením; různé úřady, Úřady práce, OSPODY, psychoterapeuti, právníci (máme i v rámci Rytmusu), další odborníci, kteří nějakým způsobem poskytují podporu klientovi.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Obecně v našich službách: vedoucí služby provádí hodnocení služby s klienty min. 1x za rok. V průběhu spolupráce i častěji, dle potřeb. Klienti jsou také informováni o tom, že mohou podávat stížnosti; neměli by se tedy bát říkat i kritiku a zpětnou vazbu. Průběžně si každý pracovník ověřuje, jak je klient s poskytováním služby spokojen, jestli jdou dobrým směrem, jestli spolupráce funguje. Pojí se s individuálními plány, ty jsou vytvořené většinou na tři měsíce.

V rámci podpory samostatného bydlení klienti oceňují, že je to flexibilní služba, která je poskytována podle toho, co člověk potřebuje (někdo potřebuje podporu brzo ráno, někdo zase odpoledne atd.). Snažíme se přizpůsobit časovým možnostem daného klienta.

Klienti vědí a oceňují, že jsme nápomocní, s čímkoli můžeme pomoci – nebo můžeme nasměřovat na jinou službu, jiného odborníka. Záleží na tom, jak moc je vybudovaná důvěra mezi klientem a klíčovým pracovníkem.

Klienti také oceňují nabídku velkého množství aktivit mimo služby – kurzy, volnočasové aktivity, skupina sebeobhájců, někteří klienti mají podepsanou DPP v rámci Rytmusu a pracují tady. Klienti oceňují další příležitosti, které mohou využít.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Plánování zaměřené na člověka je metoda ze zahraničí, paní ředitelka ji přinesla do služby. Jedná se o přelomový přístup v pohledu na člověka s postižením – z pohledu toho, co člověk ví

zvládne, ne to co neví a nezvládne. Díváme se na člověka jinou optikou, zdůrazňujeme jeho silné stránky, ale zároveň nepřehlídíme jeho slabé stránky.

Tréninkový byt jako projekt psali kolegové z tranzitního programu (program je pod sociální rehabilitací). Vyšlo to z potřeby, aby mladí lidé i jejich blízcí udělali krok k osamostatnění. Často je kompletní samostatnost jejich blízkého nepředstavitelná. Toto je pro ně důležitý mezikrok, blízcí začnou důvěřovat tomu, že to může fungovat. Pro samotné klienty jsou to příležitosti vyzkoušet věci jiným způsobem – v tréninkovém bytě dostanou prostor vyzkoušet si, v domácnosti (u rodičů apod.) tolik prostoru není. Někteří klienti mají třeba i projevy vzdoru, klienti se osamostatňují – klienti cítí, že jim dáváme tu potřebnou zodpovědnost za svůj život.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Obecně je větší poptávka než nabídka, nemáme dostatek kapacity. Máme pořadník čekatelů v rámci služby podpora samostatného bydlení, v rámci podporovaného zaměstnávání také velký pořadník čekatelů, v tranzitním programu taky.

Tyfloturistický oddíl, z. s. – Sobí pobyty

Kam zařadit do systému: Nezisková organizace

Kde je poskytována: Po celé ČR v závislosti na programu

- Co to jsou Sobí pobyty a jak probíhají?

Sobí pobyty jsou pobyty pro mladé dospělé se zrakovým postižením od 15 do zhruba 35 let. Ohledně věkové hranice ještě uvidíme, jak se to vyprofiluje, projekt je pilotní. Jde o víkendový pobyt, kdy si na každý víkend zveme nějakého odborníka nebo terapeuta, například muzikoterapeuta nebo arteterapeuta. Může to ale být i úplně jiný odborník, třeba na oblékání. Každý pobyt je zaměřený na nějaké téma. Dva dny jsou možná málo, ale rádi bychom, aby na pobyty jezdili i lidé, kteří normálně pracují, zároveň se snažíme o příznivou cenu.

Tento rok nás čekají ještě 4 pobyty, zatím proběhl jeden. Dva s muzikoterapií, jeden s jógou a vědomým pohybem, čtvrtý s lesní terapií a pátý s arteterapií. Poslední je určen pro páry rodič–dítě, je takovou zkouškou, jestli to bude fungovat. V pátek přijedeme, probíhá úvod do problematiky, seznámení se ve skupině, řekneme si, co od pobytu očekáváme. V sobotu a v neděli přichází terapeut a každý den probíhá jeden čtyřhodinový workshop. Ve zbylém čase je prostor k respektujícím rozhovorům, kdy se rozebírají konkrétní problémy konkrétních lidí. Je na ně prostor, atmosféra je intimní. Proto je také pobyt určený pro malou skupinu 6 lidí. To, co se řekne na pobytu, je naše, nikde to nešíříme. Na závěr pobytu je prostor pro hodnocení, společné uzavření. Probíhá zpětná vazba, řekneme si, kam jsme se posunuli, co to komu dalo. Abych uvedla konkrétní případ, během prvního pobytu bylo velkým tématem stravování v restauracích. Přinesli nám řízek, který se nevidomým špatně jí. Probírali jsme porcování, ale i vztah mezi obsluhovaným a obsluhou. Může si nevidomý říct, aby mu jídlo naporcovali v kuchyni? Často cítí ostych, stydí se za to, že potřebují speciální péči. A tak si radši vyberou něco, co se jí jen lžící, než aby si dali něco, co mají rádi.

Účastníci mohou na pobytech dělat věci tak, jak chtějí oni a ne tak, jak chtějí ostatní. Sobí pobyty jsou o hledání sebe, svého „soba“ v sobě. Odtud název.

- **Mohla byste popsat, v čem pobyty podporují soběstačnost nebo schopnost samostatně se rozhodovat?**

Prvotní bodem je, že se člověk vůbec rozhodne jet sám bez rodičů na takovouto akci. Sám se rozhoduje, jestli přijede a není pod jejich dozorem. Pokud to účastníci vyloženě nepotřebují, snažíme se, aby se sami ubytovali, uděláme pouze základní prostorovou orientaci. Zároveň jde o časoprostor, kdy se každý může věnovat jen sobě. S ostatními sdílí, co chce a co potřebuje. Společně se snažíme najít řešení problému, s kterým se nám svěří. I ve workshopech se může dotknout témat, které ještě neměl prostor v sobě rozvíjet.

Do budoucna plánujeme například pobyt s lektorkou, která doporučuje barvy dle typu člověka, hledá, které barvy mu sedí. Člověk pak může jít do ochodu a říct prodavačce konkrétní požadavek. Rádi bychom s účastníky šli i přímo nakupovat. Něco takového z našich zkušeností nikdo jiný nedělá.

Uvažujeme i nad pobytem typu ženský kruh, kde by byla možnost řešit ženskou sílu, sexualitu, menstruaci a podobná témata, která jsou pořád tabu. Rádi bychom udělali i mužský kruh, na to bychom ale do týmu potřebovali sehnat muže.

- **Navazuje Vaše práce na nějakou jinou službu, metodu nebo aktivitu? Spolupracujete v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou?**

Navazujeme na akce Tyfloturistického oddílu. Ten je určen primárně pro děti do 18 let, ale dlouhodobě pocítujeme, že pro naše „odrostlé děti“ žádné pobyty, kde by mohli mít čas sami pro sebe a někam se posunout, nejsou.

- **Jak jsou pobyty hodnoceny ze strany účastníků?**

Zatím proběhl jen jeden pobyt, který se ve workshopech věnoval intuitivnímu zpěvu a intuitivnímu pohybu. Bylo vidět, že už jen za dva dny se účastníci dokázali více otevřít,

rozpohybovat se. Byli v prostředí, které jim přišlo bezpečné. První večer se ostýchali, v neděli už všichni řvali, hýbali se, dělali kotrmelce. Některé z nich jsem nikdy neviděla takto se pohybovat.

Na pobytu jsme měli dvě věkové kategorie. Jednou byli třicetileté holky, druhou účastníci kolem 18 let. Bylo vidět určitý rozdíl, starší skupina už má zkušenosti trochu jiné, mladší jsou ještě v období dospívání a některé zkušenosti ještě nemají. Bylo zajímavé sledovat, jak si mezi sebou zkušenosti sdíleli, vzájemně se podporovali. Sami referovali, že si této možnosti cení.

Ze zpětné vazby víme, že to pro ně byl značný výstup z komfortní zóny, ale zároveň by se k tomu jinak neodhodlali. Bylo to pro ně přínosné, protože vůbec nevěděli, co dokážou. Je důležité vytvářet časoprostor, který je bezpečný, a i když klient opustí svou komfortní zónu, je stále v respektujícím prostředí. V tomto časoprostoru se mohou účastníci posouvat, objevovat nové věci a poznávat sebe v netradičních situacích.

- **Jak velký je o pobyty zájem?**

Zatím se o pobytech příliš neví, jsou úplně nové. Hodně pracujeme na propagaci a snažíme se dávat o sobě vědět. Hodně pracujeme na tom, jak pobyty představit, jsou hodně specifické. Na prvním pobytu byly účastníci od nás z Tyfloturistického oddílu, rádi bychom ale, aby se informace dostala i mimo oddíl.

Zet-My, z. s.

Můžu nahrávat rozhovor? Ano.

Můžeme my výzkumníci pracovat s přepisem rozhovorů? Ano.

Otázky pro poskytovatele služeb:

- Pokuste se vybrat ze **služeb, metod a přístupů**, které poskytujete osobám se ZP nebo jejich rodinám/pečovatelům, ty, které jsou zaměřeny na podporu klientů v jejich fyzické samostatnosti a v jejich schopnosti samostatně se rozhodovat.
 - Vyjmenujte prosím konkrétní služby, konkrétní postupy nebo metody práce s klienty.

V tomto rozhovoru se zaměříme na klienty = **rodiče** dětí/mladých dospělých s postižením, s nimiž spolek Zet-MY také pracuje.

Spolek pořádá rodičovské skupiny, ve kterých mají rodiče možnost pojmenovat potřeby své a potřeby svých dětí.

Svépomocné skupiny – projekt běží půl roku v rámci Abakusu. Na setkání svépomocných skupin dochází rodiče dětí s poruchou autistického spektra, s kombinovaným postižením s vyšší mírou potřebné podpory (tedy těch, které vyžadují péči 24 h denně 7 dní v týdnu, většinou se jedná o kombinované postižení, vyžadující velmi náročnou péči). Podpora rodičů je důležitá v součinnosti s odlehčovací službou. Začíná se ukazovat, že se skupina po půl roce setkávání stmeluje a že má pro rodiče velký význam. Rodiče pojmenovávají potřeby, které mají, vzhledem k systému, taky vzhledem ke strategiím zvládnutí různých situací se kterými se potýkají. **Rodiče se začínají více „otevírat“, více sdílet**, jsou na sebe navázáni **vzájemně se inspirují a povzbuzují**. Jsou to tedy rodiče dětí od 10 do 18 let. **Rodiče v různých fázích vývoje svého i vývoje svých dětí – mohou se tedy inspirovat u jiných rodičů**, jak to mají oni, mohou navzájem sdílet zkušenosti. **Na setkáních je vždy přítomen supervizor, setkání vede, usměrňuje, má připravenou svoji metodu vedení setkání (otevře téma např. pomocí obrázků)**. Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím. **Rodiče mají možnost domluvit si individuální schůzku z psychologem**, jestliže budou chtít. Tuto nabízenou službu již také začínají využívat. Rodiče se také jistým způsobem připravují na samostatnost svých dětí v odlehčovací službě, mluví o budoucnosti dětí, kam by mohly děti jít, kde by mohly bydlet, jak si proces osamostatňování pro své děti představují

Stáže v organizacích – spolek pořádá také stáže v různých organizacích, je to vždy průřez podle typu postižení a podle potřeb a přání rodičů. Spolek mapuje Olomoucký kraj, některé služby však nejsou dostupné v kraji v požadované míře – takže hledáme i mimo kraj. Některé rodiče zajímá rehabilitace, jiné zase jiné organizace – např. denní stacionáře + přidružené služby; chráněné bydlení komunitního typu; např. Zámeček Střelice, který prochází transformací sociální péče ze služby ústavní na komunitnější druh služby.

Individuální mentoring se speciálním pedagogem – další metoda, která byla v rámci projektu Abakusu zamýšlena, Pro tuto službu je důležitá dlouhodobější spolupráce, ukazuje se, že je **potřeba navázat s daným pracovníkem/odborníkem vztah postavený na důvěře, a vyžaduje dlouhodobější spolupráci** s rodinou. Rodiče jsou zatím více nakloněni konzultacím v místě organizace v neutrálním prostředí, původně plánovaným návštěvám domácností zatím nebyl nikdo z rodičů nakloněn. V rámci individuálních setkání se rodičů doptáváme na důležité informace k úvodnímu dotazníku a **pracujeme na „Plánu zástupu v péči“, jinak také „Krizový plán“**. Jedná se o druh formálně zpracovaného plánu pro situace, kdy by se rodiči něco stalo a nemohl z nějakého krátkého přechodného (hospitalizace) nebo dlouhodobějšího důvodu o své dítě pečovat. Zatím uvidíme, jak to půjde dál.

- Mohl/a byste popsat, **v čem jsou tyto služby, metody a přístupy zaměřené** právě na podporu fyzické soběstačnosti nebo schopnosti samostatně se rozhodovat (autonomie), či na osamostatňování se?
 - Popište prosím co nejkonkrétněji, jak služby/metody/přístupy samostatnost podporují?

Organizace Zet-MY má vizi takovou, že lidé se zdravotním postižením bydlí ve vlastním prostředí díky propojenému systému podpory a jsou obklopeni a podporováni lidmi, které mají rádi; pak také, že lidé se zdravotním postižením si nehrají na práci, ale skutečně pracují s potřebnou individuální podporou. Pečující osoby tak mají více času na své osobní aktivity a odpočinek.

- Které dovednosti a schopnosti rozvíjí?

U rodičů se rozvíjí **schopnosti otevřít se a sdílet, nestydět se, říct něco za sebe**. Rodiče se také inspiroují navzájem (někteří pracují, někteří ne a třeba jen přemýšleli o tom, že by si našli práci – a nakonec si ji opravdu našli, byli inspirováni ostatními rodiči). V rámci svépomocných skupin jsou u rodičů určité posilovány kompetence v tom, že když rodiče odmítnou v některé službě, tak rodiče vytrvají, nedají se, hledají dál. Také dochází k **posílení jejich sebedůvěry**. Rodiče často nejsou zvyklí **říkat si o své potřeby vůči systému, a to je právě učíme**.

Někteří rodiče vůbec poprvé uvažují o využití odlehčovací služby mimo systém, který dosud využívali (škola, družina, nejbližší rodina).

Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit, zkvalitnit.

- Jak probíhají ty služby nebo metody, jak postupujete?

Na svépomocných skupinách je přítomen supervizor, který skupinu vede, případně doporučujeme kontakt na psychologa.

- Navazuje Vaše služba, metoda nebo přístup na jinou službu nebo v rámci podpory soběstačnosti s jinou službou spolupracujete?

Svépomocné skupiny odráží potřeby rodičů sdílet, úzce se pojí také s naší odlehčovací službou. Rodiče se využívají i jiné druhy služeb, u kterých ale bývá problémem krátká časová omezenost a popř. úplné odmítnutí dítěte s vyššími nároky na péči.

Je velký nedostatek pobytové odlehčovací služby (respirační péče) - víkend, týden, kde by mohli klienti samostatnost trénovat a dlouhodobě pečující mezitím načerpat potřebné síly a vlastně přirozeně dojít vzájemně k budoucímu osamostatnění.

- Získáváte-li zpětnou vazbu od klientů s hodnocením vámi poskytovaných služeb, metod nebo přístupů, které z těch podporujících samostatnost, jsou právě klienty hodnoceny jako nejvíce přínosné?

Na začátku projektu jsme dali rodičům dotazníky, průběžně projekt vyhodnocujeme. Rodiče oceňují, že se o ně někdo vůbec zajímá, že jim někdo věnuje čas, zajímá se o jejich potřeby nad rámec, je to nadstandardní podpora, která v jiných službách (respektive nad jejich rámec) chybí. Raná péče je skvělá, jenže tam podpora končí – rodiče sami jsou manažeři všeho (lékaři, škola, služby...). Rodiče můžou být odmítnuti ve službě – dítě má např. z nějakých důvodů v určitém období svého vývoje agresivní projevy chování, nebo je např. hlučné. Zet-MY rodiče podporují, aby vytrvali, našli jinou službu, variantu, odborníka apod. Rodiče oceňují možnost sdílení s ostatními rodiči. Na konci projektu akcelérátoru bude rodičům rozdan opět dotazník.

Rodiče vnímají, že pokud se spojí a budou komunikovat ve větším počtu a míře své potřeby, někdo je vyslyší.

- Jak jste se k dané metodě / přístupu / službě dostali (poptávka ze strany uživatelů, inspirace v zahraničí, objevení díry v systému atp.?)

Vycházeli jsme z potřeb a poptávky rodin osob se zdravotním postižením.

- Jak velký zájem je o danou službu / metodu ze strany klientů / uživatelů?

Na začátku jsme měli respekt, nevěděli jsme, jak to bude. Naráželi jsme také na časovou dotaci, rodiče totiž nemají času na zbytek – proto jsou svépomocné skupiny spojeny s hlídáním dětí. O svépomocné skupině je velký zájem ze strany rodičů. Sdílení je pro ně velmi důležité. Pravidelně se schází 6 – 8 rodin 1x za měsíc na svépomocné skupině, plus 1x měsíčně setkání s odborníkem na nějaké dané téma, plus 1x měsíčně stáž – takže je toho celkem hodně pro rodiče.

Příloha 3: Témata – 1. rozdělení

Přístupy a služby pro osoby se ZP

- kombinované programy. Jde o jakousi body psychoterapii nebo psychoterapii zaměřenou na tělo. (RS Centrum při VFN)
- pobyty s psychoterapií a fyzioterapií, kterým říkáme „Setkalo se tělo s duší“. (MSrehab, z. s.)
- Skrze arteterapii se prozkoumává téma „Já a moje nemoc“, jak nemoc ovlivňuje můj život. (MSrehab, z. s.)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- Podporované zaměstnávání – myšleno pro dospělé klienty, kteří si hledají práci na otevřeném trhu práce (AGAPO, o. p. s.)
- Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl. (AGAPO, o. p. s.)
- Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Společný pobyt – psychoterapeutické skupiny pro rodiče (vedou je psychoterapeuti). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- program příprava na práci (Arkadie, o. p. s.)
- specifický program Spolu do života (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- SPOLUBYT (Asistence o. p. s.)
- pokud máme s nějakou službou společného klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme, takže si myslím, že já nevím, jak se tomu říká, jestli to je case management. (Dveře dokořán z. s.)
- startovací byty a tréninkový byt pro tetraplegiky, což je další důležitá služba k tomu samostatně žít a řešit si asistenci. (CZEPA, z. s.)
- Na webu a aplikaci VozejkMap uvádíme bezbariérová místa a zanášíme je s popisem a fotografiemi do mapy dostupné online. (CZEPA, z. s.)
- evropský projekt, ve kterém bude spolupracovat 7 zemí na veliké aplikaci s bezbariérovými místy. (CZEPA, z. s.)
- muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky. Od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Floating terapie (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- rádio, ve kterém participují sami klienti. Ti, kteří mají lehčí postižení, jsou moderátory. Ti, co mají těžší postižení, jsou dramaturgy – vybírají hudbu. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Kapela Kabrňáci (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- klub, kdy různé kapely hrají pro naše klienty naživo (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- artefiletiku pro přípravu do chráněného bydlení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

- canisterapie (úžasná pro lidi s úzkostmi) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- taneční terapii pro práci s vlastním tělem (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Každý klient integračního centra je zároveň žákem ZŠ Zahradka, naše služby jsou neoddělitelné (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Sociální podnik je firma, která peče, tak vlastně můžou začít pracovat v pekárně (JINAK, z. ú.)
- Canisterapie
- Muzikoterapie
- Arteterapie
- řešíme-li člověka, který má duševní onemocnění a je na ulici. Tam jdeme primárně po bydlení, na tom je postavený náš program Housing First (Ledovec, z. s.)
- Case management (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Senzomotorická integrační terapie (SMITH) (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- volnočasový klub (*peer klub*), do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení (Peer klub při PN Bohnice)
- Tým včasné podpory poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Tréninkový byt (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- *Sobí pobyty* – Jde o víkendový pobyt, kdy si na každý víkend zveme nějakého odborníka nebo terapeuta, například muzikoterapeuta nebo arteterapeuta. Může to ale být i úplně jiný odborník, třeba na oblékání. Každý pobyt je zaměřený na nějaké téma. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Přístupy a služby pro pečující

- Společný pobyt – psychoterapeutické skupiny pro rodiče (vedou je psychoterapeuti). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíše pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Peer konzultantka
- Podpůrná skupina pro rodiče (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se psychoterapeut a psychoterapeutka. (Centrum LIRA, z. ú.)
- nabízíme různé typy školení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- relaxační cvičení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- zájmové workshopy pro „opečování“ rodičů a dopřání času jen pro ně, bez pečování o blízkého člověka (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Jednou z metod, které používáme, je Tým okolo dítěte. (EDUCO Zlín z. s.)
- Oddělení péče o rodinu – OPORA (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Konferenci (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Sympathea pořádá přednášky a konference, kterými poskytuje rodinným příslušníkům v rámci republiky informace zejména na téma reformy psychiatrické péče, která je pro jejich zapojení klíčová (SYMPATHEA, o. p. s.)

- konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Laická telefonní poradna, kterou poskytují já, je na stránkách Ondřeje i Sympathey (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- pravidelná rodičovská setkávání jednou za měsíc v Café Therapy. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
- Svépomocné skupiny (Zet-My, z. s.)
- Stáže v organizacích – spolek pořádá také stáže v různých organizacích (Zet-My, z. s.)
- Individuální mentoring speciálním pedagogem (Zet-My, z. s.)

Přístupy a služby pro osoby se ZP i pečující zároveň

- exkurze, např. do Německa, kde máme spřátelenou Diakonie; aby rodiče viděli jiný typ práce s klienty. Některé exkurze už proběhly – seznamovali jsme rodiče s ostatními službami (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- INDIVIDUÁLNÍ SCHŮZKY RODIN S PRACOVNÍKY (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Zprostředkováváme besedy pro lidi, kteří by se mohli osamostatnit i pro rodiče (JINAK, z. ú.)
- rodinnou terapii
- službu krátkodobého hlídání dětí (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Homesharing (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Pobytových akcích (PARENT PROJECT, z. s.)
- Muzikoterapie – rezonanční kolébka (Zuzana Ouředníčková)

Způsob práce v rámci přístupu nebo služby pro osoby se ZP

- Programy jsou pokaždé zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy.
- šestitýdenní ambulantní program, scházíme se jednou za týden na hodinu a půl. (RS Centrum při VFN)
- Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Jde o takové seznamování se s tělem a souvislostmi s psychikou. (MSrehab, z. s.)
- Skrze arteterapii se prozkoumává téma „Já a moje nemoc“, jak nemoc ovlivňuje můj život. (MSrehab, z. s.)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- se snažíme ihned zavzít do procesu rehabilitace nově diagnostikované lidi. Dostávají samozřejmě léčbu a my se jim snažíme poskytnout co nejvíce validních informací. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl (AGAPO, o. p. s.)

- Dále spolupracujeme se zaměstnavateli – převážná část nácviků probíhá na reálných pracovištích u reálných zaměstnavatelů, což je pro tranzitní program klíčové. (AGAPO, o. p. s.)
- Do celého procesu se snažíme vtahovat i rodinu, rodiče (AGAPO, o. p. s.)
- Spolupracujeme samozřejmě s našimi pracovními asistenty, což jsou ve většině vysokoškolské studenti nebo studenti VOŠ – ti s klienty spolupracují přímo na pracovišti a po celou dobu tranzitního programu provádí nácvik pracovních a sociálních dovedností s klienty, nácvik orientace v dopravě, ve městě, na pracovišti, nácvik sociálních situací. Pracovní asistent pomáhá klientovi řešit situace a zorientovat se v nich, nabízí mu případně možnosti řešení, pak se společně rozhodnou. (AGAPO, o. p. s.)
- klient má možnost volby. (AGAPO, o. p. s.)
- Důležitá je pro nás fáze sebepoznávání (klient poznává, jaké má potřeby, co by chtěl a co ne apod.) a vytváření vize klienta. (AGAPO, o. p. s.)
- Úplně na konci spolupráce máme společná setkání (zaměstnavatel, klient, asistent, učitel, popř. rodič) a společně hodnotíme. (AGAPO, o. p. s.)
- Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života (AGAPO, o. p. s.)
- Přípravná fáze: nejdříve se klient porozhlédne, s naší pomocí zjistí, jaké jsou jeho schopnosti, dovednosti, co mu jde, jak mu to jde, jakým směrem by se chtěl ubírat (Arkadie, o. p. s.)
- Druhá fáze: příprava na práci v našich střediscích; máme i chráněné dílny, takže se snažíme zjistit, jestli by klientovi šlo a bavily ho např. montážní práce, nebo kreativní práce; v střediscích probíhá trénink (Arkadie, o. p. s.)
- Třetí fáze – oslovujeme zaměstnavatele, resp. klient s naší pomocí oslovuje zaměstnavatele; nabízíme zaměstnavateli naši podporu, domlouváme „praxe na míru“ – zaměstnavatel si může vyzkoušet, jestli je takového zaměstnance schopen zaměstnat; když se domluvíme na pracovní pozici, tak dáváme záruku, že jsme kdykoli nápomocni. (Arkadie, o. p. s.)
- Rozvíjí všechny dovednosti, které jsou potřebné k běžnému navštěvování běžné práce: od dovednosti ráno vstát v určenou dobu, odejít do práce, až po samotný výkon práce, komunikaci v práci. (Arkadie, o. p. s.)
- 1. fáze: budoucí absolvent o něco podobného projeví zájem – nastupuje naše služba sociální rehabilitace, která společně s tím člověkem s postižením hledá činnosti a dovednosti, zkouší je v modelovém prostředí a začíná vyhledávat místa, která by tohoto člověka v nějakém omezeném rozsahu přijala. V okamžiku, kdy pár takových míst najdou, tak asistent spolu s člověkem zkouší činnosti a dovednosti v daném prostředí, člověk se seznamuje s prostředím, začíná se domlouvat, za jakých podmínek by to mohlo fungovat. V okamžiku, kdy se tyto činnosti opakovaně vyzkouší, člověk s postižením o to projevil zájem, místo má taky zájem, tak se z toho potenciálně může vyklubat nějaká dohoda. Ta pracovní místa se většinou rekrutují z různých firem, institucí, kanceláří, kaváren apod. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

- 2. fáze: na začátku je trojstranná smlouva (pracovní místo, člověk s postižením, osobní asistence centra Arpida) – smlouva řeší odpovědnost za škodu, způsob docházení, zapojení osobní asistence apod. Uživatel v rámci smlouvy vystupuje v roli pomocníka – není v roli zaměstnance proto, aby se předešlo např. zaměstnávání na zkoušku nebo nelegálnímu zaměstnávání. Zároveň se vymezuje působnost osobní asistence. Od této chvíle si to potenciálně řídí uživatel, přičemž osobní asistence do jisté míry sehrává občas roli pomocníka v koordinaci nebo zprostředkování informací tak, aby tato dlouhodobá spolupráce mohla být realizována. Obvykle se to pak děje jednou či dvakrát týdně na 3 – 4 hodiny. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Snažíme se držet princip, že každý uživatel (pomocník) má svoje místo, do kterého se nikdo další neplete (např.: tato firma se osvědčila, zkusíme tam dostat více uživatelů – ne, snažíme se, až na drobné výjimky, aby každý uživatel měl svoje místo. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Jestliže se děje plánování, kruhové setkání, přechodové období, tak vždy se schází tým okolo uživatele společně s rodinou. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- V rámci vyhledávání a zkoušení místa pro zapojení uživatele je využívána také podpora ergoterapeutů a fyzioterapeutů centra ARPIDA tak, aby se prostředí pro zapojení dalo případně přizpůsobit co největší míře soběstačnosti a samostatnosti uživatele (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Zpětná vazba funguje ze strany uživatelů, rodičů i pracovních míst. Jendou za rok provádíme setkání všech – abychom si řekli, jak to všechno funguje (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- byt (pronajatý magistrátem), dole bydlí naši klienti potřebující bezbariérové prostředí, v patře nájemníci – převážně studenti. (Asistence o. p. s.)
- klienti a nájemníci se domluví, pokud chtějí; vytvoří si smlouvu, kterou my máme k dispozici – aby měli vyřešený právní vztah, který mezi nimi najednou vznikl; a napomáhají si za nějakou finanční odměnu. Pracovníci tam chodí řešit technické věci. Všichni klienti ze spodního patra mají navázaná spolupráce se sociální rehabilitací a snaží se individuálně rozvíjet své schopnosti, dovednosti a míří na to, aby si jednou pořídili své vlastní bydlení. (Asistence o. p. s.)
- takže doba bydlení v bytě je cca dva roky, než si klient osvojí všechny dovednosti a dostane důvěru sám v sebe, že to zvládne do budoucna samostatně. (Asistence o. p. s.)
- Každý z nájemníků má svého osobního konzultanta – ten s nimi řeší individuálně. A to horní patro je tam pro případné krizové situace – kdyby klient ze spodního patra křičel, tak z horního mu přijde někdo pomoci. (Asistence o. p. s.)
- pokud máme s nějakou službou společného klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme, takže si myslím, že já nevím, jak se tomu říká, jestli to je case management. (Dveře dokořán z. s.)
- jsou tam všechny služby zastoupeny (Dveře dokořán z. s.)
- Na webu a aplikaci VozejkMap uvádíme bezbariérová místa a zanášíme je s popisem a fotografiemi do mapy dostupné online. (CZEPA, z. s.)
- evropský projekt, ve kterém bude spolupracovat 7 zemí na veliké aplikaci s bezbariérovými místy. (CZEPA, z. s.)

- muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky. Od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Muzikoterapeut je s klienty přítomen ve vodě a něco s nimi dělá. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Hudba hraje zvenku (receptivní muzikoterapie) a ve vodě probíhají různé aktivity, které hudbě odpovídají. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Půjde o titanový bazén 2x2 metry s hloubkou 50 cm, kam se vejdu až 2 klienti. Půjdeme tedy možná i cestou duálu, nejen individuálu. Prostředí bude pomocí světla a hudby uzpůsobeno k tomu, aby v bazénu klient vydržel. Bazén je naplněný silně koncentrovaným roztokem, který umožní stav beztlíže. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- V ideálním případě by tak alespoň jednou týdně na hodinu klient byl ve stavu beztlíže (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- rádio, ve kterém participují sami klienti. Ti, kteří mají lehčí postižení, jsou moderátory. Ti, co mají těžší postižení, jsou dramaturgy – vybírají hudbu. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Klienti s postižením se naučili na nástroje a od té doby společně hrají pro ostatní klienty. Hrají i běžné koncerty. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- klub, kdy různé kapely hrají pro naše klienty naživo (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Tím, že máme rádio, se velmi často stáváme mediálním partnerem umělců nebo festivalů. Některý klient na ně pak jede, dělá zde rozhovory atd. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- artefietiku pro přípravu do chráněného bydlení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Každý klient integračního centra je zároveň žákem ZŠ Zahradka, naše služby jsou neoddělitelné. (Integrační Centrum ZAHRADE)
- Každý pokoj vede vedoucí pokojového týmu (pracovník v sociálních službách) a speciální pedagog. Ze základní školy je přítomen speciální pedagog jako třídní učitel a případný asistent pedagoga. (Integrační Centrum ZAHRADE)
- Sociální podnik je firma, která peče, tak vlastně můžou začít pracovat v pekárně (JINAK, z. ú.)
- mohli jsme vlastně založit vlastní školu, takže jsme je udělali OPS. Změnili jsme i sociální služby, jsme převedli do obecně prospěšné společnosti. (Kaňka o. p. s.)
- empowerment a úcta k rozhodování klienta (Ledovec, z. s.)
- Nejdeme po symptomech, problémech a po tom, co lidem nejde, ale snažíme se hledat silné stránky a zdroje jak v tom člověku, tak kolem něj. (Ledovec, z. s.)
- přestože mají lidé nějaké vážné duševní onemocnění, nečekáme na moment, kdy budou uzdravení. (Ledovec, z. s.)
- jde o to posílit ty stránky, které jsou funkční, a ty, které možná byly vlivem hospitalizace nebo vlivem onemocnění nějak oslabené. (Ledovec, z. s.)
- řešíme-li člověka, který má duševní onemocnění a je na ulici. Tam jdeme primárně po bydlení, na tom je postavený náš program Housing First. (Ledovec, z. s.)
- Prvotním krokem v tomto přístupu je získat bydlení a poté dávat člověku takovou podporu, jakou potřebuje, po dobu, jakou potřebuje. (Ledovec, z. s.)
- Tým Housing First se tedy zaměřuje primárně na udržení bydlení. (Ledovec, z. s.)

- Tým je multidisciplinárny, máme tam zdravotní sestru, člověka s vlastní zkušeností s duševním onemocněním (Ledovec, z. s.)
- pomáháme člověku zorientovat se, co má platit, kdy to má platit, jestli na to má. Když na to nemá, jaké má možnosti. (Ledovec, z. s.)
- Jde o terénní službu, člověk bydlí ve vlastním nájmu a lidé z týmu za ním dochází. (Ledovec, z. s.)
- detaily se dají řešit, pokud domácí prostředí člověka poznáte a znáte. Můžete tak pracovat s celým jeho sociálním okolím. (Ledovec, z. s.)
- Dlouhodobé a kontinuální provázení klienta systémem služeb a jejich koordinace (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Pomoci plánovat a realizovat kroky vedoucí k osamostatňování. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Pomoci najít nebo sjednat služby zvyšující kompetenci k samostatnému životu (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- počítá se s dlouhodobou a kontinuální spoluprací (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- primárně spolupráce s Poradnou NAUTIS (pozice CM zařazena v týmu Poradny. Tým Poradny je jakousi vstupní indikační stanicí (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- CM je u samotného záchyty zájemců a jejich rodin, tzn. může včas a cíleně „nastoupit“ (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Sekundárně spolupráce se všemi výše zmíněnými službami, ale i službami NAUTIS, které jsou dále pro řešení situace klientů relevantní (nejčastěji SPC či terapeutické oddělení); a samozřejmě i službami mimo organizaci. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- učím rodiče, jak by měli s dítětem pracovat doma. Moje práce je přenést na rodiče metodiku práce v domácím prostředí. Za mnou do ambulance pak chodí jednou za měsíc. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Na následných kontrolách si nechám ukázat, jak cvičili doma, v klidu probereme, co nešlo, a snažíme se společně hledat, proč (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Cvičí s dítětem nejméně čtyřikrát za týden 20 minut denně. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- V první řadě hodnotíme, jestli je dítě vůbec schopné přijímat signály z okolního světa. U těžších vývojových poruch komunikace nebo u poruch autistického spektra je to právě jedna z příčin problému. Skutečně tyto děti mají problém zevní signál zachytit a udržet, je jedno, jestli je hmatový, zrakový, proprioceptivní... Dále nezvládají zevní signály integrovat tak, aby mohly propojeně fungovat a umožnily mozku jejich zpracování, neumí je nejen zachytit, ale i podržet v krátkodobé pozornosti. Tím pádem nemá mozek relevantní informace pro zpracování vstupních dat a z tohoto důvodu nelze očekávat komunikační výstup. V senzomotorické integraci vlastně cvičíme pomocí přesných postupů, schopnost zevní signály zachytit, filtrovat od jiných neužitečných signálů v pozadí a udržet je v pozornosti. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Nejprve v rámci senzomotorické pracujeme na vnímání těla, tělesného schématu a vnímání základních os těla. Jde tedy především o tzv. proprioceptivní cviky. Navazujeme posturálními reflexy a v rámci nich pracujeme na schopnosti zachytit zrakový signál přes ruku, tedy vybavujeme reflex ruka-oko (čeho se dotkne ruka, tam jdou oči). Pak

pokračujeme dál k udržení zrakového signálu, na to naváže reflexní vazba ruka-oko-ucho atd. Zjednodušeně řečeno, ruka určuje dominantní signál pro oko, směr pohledu a doostření na zdroj zvuku, určuje dominantní signál pro ucho. Po celou dobu terapie se také zaměřujeme na vnímání a chápání času. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)

- volnočasový klub (*peer klub*), do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení (Peer klub při PN Bohnice)
- Je zcela na nich, jak si u nás čas budou řídit. (Peer klub při PN Bohnice)
- Mohou mít s námi peery řízenou konzultaci, můžeme ale také například hrát společenské hry, u kterých se kolikrát rozmluví. Dále tu působí peer lektoři, kteří vedou kroužky. Každý den máme nějaký připravený, v současné době je to malování, němčina, angličtina, výtvarné techniky, jóga a hudební kroužek. V klubu máme počítače, na kterých si návštěvníci mohou například zařizovat práci, hledat bydlení atd. I s tím jim můžeme pomoci. K dispozici je také X-box, u kterého si lidé mohou zatancovat na nějaké písničky nebo hrát X-boxové hry, chtějí-li na chvíli vypnout. (Peer klub při PN Bohnice)
- Návštěvníci tedy mohou přijít kdykoli, když máme otevřeno, a my jsme jim plně k dispozici. (Peer klub při PN Bohnice)
- Přijde-li někdo poprvé, děláme průvodcovskou prohlídku. (Peer klub při PN Bohnice)
- Na nástěnce v klubu visí sepsané naše příběhy, které si návštěvníci mohou přečíst. Kdyby si potřebovali popovídat, mohou díky nim zjistit, kdo jim nejvíc sedí, kdo je jim svým příběhem nejbližší. Mohou pak v klidu oslovit, koho si vybrali. (Peer klub při PN Bohnice)
- Existují tedy služby, kde jsou peři součástí týmů, ale čistě peerský kolektiv jsme myslím jediný. (Peer klub při PN Bohnice)
- velký vliv má to, jak to máme v klubu uzpůsobené prostorově. Vše je přehledně popsáno tak, aby si lidé mohli samostatně vybrat, jakou činnost budou chtít dělat. Na boxu s výtvarnými potřebami je přesně vypsáno, co obsahuje atd. Návštěvníci tak za námi vůbec nemusí chodit (Peer klub při PN Bohnice)
- Jsme průvodci, ale aktivity jim neřídíme. (Peer klub při PN Bohnice)
- Pracovníci na odděleních někdy nemají kapacitu s lidmi hledat následné služby. Proto nabízíme společně s návštěvníky tyto služby hledat my. (Peer klub při PN Bohnice)
- Prostor klubu je charakteristický svou atmosférou, která je pro nás, peer konzultanty v Peer klubu pracující, klíčová. Snažíme, aby Peer klub působil jako úplně přirozené prostředí, kde si lidé mohou sednout, udělat si kafe, popovídat si napříč odděleními a na chvíli opustit „bílé stěny“ nemocnice. (Peer klub při PN Bohnice)
- Tým včasné podpory poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Jsme terénní služba, 60 % setkání probíhá u nás, 40 % v terénu (Práh jižní Morava, z. ú.)
- V týmu pracuje šest odborníků: tři psychologové, dvě psychiatrické sestry jako case managerky (nepracují však u nás jako zdravotničtí pracovníci, ale jako pracovníci v sociálních službách, mají kurz) a jedna sociální pracovníce. Taky jsme v jednom projektu (z norských fondů), ze kterého si platíme psychiatra, který funguje jako konzultant pro klienty, je možnost pozvat si ho na setkání s klientem a rodinou; mohou se doptat na cokoli, např. na aktuální psychický stav, čemu nerozumí v medikaci; nebo psychiatr po rozhovoru s klientem doporučí, jestli je potřeba hledat odbornou pomoc, nebo je stav zvládnutelný (Práh jižní Morava, z. ú.)

- otevřený dialog (přístup pochází z Finska, ze Skandinávie). Přístup je zaměřen na pomoc klientům vybudovat si podpůrnou síť (Práh jižní Morava, z. ú.)
- povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog (Práh jižní Morava, z. ú.)
- otevřenou komunikaci, nemluvit o klientech bez jejich přítomnosti s dalšími odborníky, žádné předpřípadové studie nebo porady (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Klient si do ní může lehnout, vnímat vibrace celým tělem a skrze to si uvědomovat sám sebe. Může i prostrčit ruce ven a zahrát na struny sám (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Když je naším cílem aktivizovat klienta, protože potřebuje více motivovat, můžeme hrát rychle, rytmicky, jde vlastně o stimulační vibrační masáž. Nebo naopak hrajeme pomalu, klidně, což je velmi relaxační. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Skrz kolébku může dítě komunikovat například s maminkou (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Vibrace a zvuk tedy mohou být hlavními terapeutickými prostředky. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Když pracujeme s fyzickou stránkou což je časté zejména u dětí při podpoře vývoje, jsou vibrace a zvuk podpůrnými prostředky (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Hodně pracujeme s vestibulárním aparátem. Tím, že se houpe, dostává se dítě do mírného diskomfortu, který je ale obvykle příjemný. Může se třeba držet za jednu ruku mě, za druhou maminky, kolébkou prochází a trénuje balanc. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- s dětmi s těžším mentálním postižením, se kterými je velmi často, i když třeba v dobré víře, manipulováno. Okolí určuje, co je pro něj dobré. Tady se v rámci muzikoterapie snažím hodně dát na reakce dítěte. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- dvojice klientů je tam (v tréninkovém bytě) vždy na dva týdny, víkendy tam nejsou, přijdou až odpoledne ve všední dny z práce či ze školy (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Chceme, aby si vyzkoušeli co nejvíce různých činností (nácvik činností v domácnosti, nákup, vaření, praní apod. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- V bytech bývají rozličné dvojice, jeden asistent musí skloubit práci s oběma klienty. V tréninkovém bytě jsou klienti do 30 let. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Jde o víkendový pobyt, kdy si na každý víkend zveme nějakého odborníka nebo terapeuta, například muzikoterapeuta nebo arteterapeuta. Může to ale být i úplně jiný odborník, třeba na oblékání. Každý pobyt je zaměřený na nějaké téma. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Poslední pobyt je určen pro páry rodič-dítě (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- přichází terapeut a každý den probíhá jeden čtyřhodinový workshop. Ve zbylém čase je prostor k respektujícím rozhovorům, kdy se rozebírají konkrétní problémy konkrétních lidí. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- To, co se řekne na pobytu, je naše, nikde to nešíříme. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Na závěr pobytu je prostor pro hodnocení, společné uzavření. Probíhá zpětná vazba, řekneme si, kam jsme se posunuli, co to komu dalo. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

- jde o časoprostor, kdy se každý může věnovat jen sobě. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Společně se snažíme najít řešení problému, s kterým se nám svěřil. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- pobyt s lektorkou, která doporučuje barvy dle typu člověka, hledá, které barvy mu sedí. Člověk pak může jít do ochodu a říct prodavačce konkrétní požadavek (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Způsob práce v rámci přístupu nebo služby pro pečující

- Řeší se tam téma osamostatňování, kam by se rodiče chtěli s dítětem dostat, ale také náročné otázky, jako např. jestli dokážou rodiče klienta „pustit“. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Paralelně na těchto pobytech běží program pro děti – probíhají tam opět návčky s našimi asistenty (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíš pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)
- dělají se tam nějaký jako kroky, které k tomu, jak to plánovat, jak zjistit ty zdroje toho dítěte i té rodiny.
- Kterýkoli rodič se může ozvat. Konzultantka je člověk s osobní zkušeností, získává si jejich důvěru, konzultantka má také psychoterapeutický výcvik. (Asistence o. p. s.)
- Cílem je taky vytáhnout rodiče z jejich přirozeného prostředí – setkání probíhají v kavárně, resp. v rámci nějakého bezpečného prostranství, příp. i u rodičů doma. (Asistence o. p. s.)
- Témata konzultací nejsou sdílána s organizací, řeší to konzultantka – zajištění anonymity. (Asistence o. p. s.)
- Podpůrná skupina pro rodiče (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se psychoterapeut a psychoterapeutka. (Centrum LIRA, z. ú.)
- Rodiče mají možnost využívat individuální terapie. (Centrum LIRA, z. ú.)
- exkurze, např. do Německa, kde máme spřátelenou Diakonii; aby rodiče viděli jiný typ práce s klienty. Některé exkurze už proběhly – seznamovali jsme rodiče s ostatními službami. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- současně nabízíme ve stejném čase oddělenou aktivitu pro jejich děti. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Jedná se o nabídku, kterou může využít jakákoli rodina, která byla ve službě, od narození dítěte do jeho 9 let. Tedy i po ukončení služby. (EDUCO Zlín z. s.)
- Rodič si určí nějaký cíl (EDUCO Zlín z. s.)
- Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle (EDUCO Zlín z. s.)
- Tým se sestává ze 4 osob. Vedoucí týmu s gescí terapeutickou, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na zřeteli dům (tedy aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo) (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Dvakrát do roka se OPORA schází s vedoucími jednotlivých pokojových týmů a rekapituje situaci a potřeby klientů, rodin a pedagogů. Je to taková malá vnitřní supervize a

- přemýšlení. Většinou z takových setkání vyplynou konkrétní věci k řešení. Tyto si potom tým „OPORA“ vezme za své a zkouší je vyřešit. (Integrační Centrum ZAHRADA)
- vzděláváme ty lidi v přístupech, jo, k těm různým já nevím, jak chování náročné na péči, potom i třeba základy sebeobranu (LÍP A SPOLU, z. s.)
 - témata výživa (LÍP A SPOLU, z. s.)
 - Sympathea pořádá přednášky a konference, kterými poskytuje rodinným příslušníkům v rámci republiky informace zejména na téma reformy psychiatrické péče, která je pro jejich zapojení klíčová (SYMPATHEA, o. p. s.)
 - Jelikož jsme se jako Sympathea stali členy mezinárodní rodičovské organizace Eufami, měli jsme možnost jezdit na všechny konference, které Eufami pořádala. Podařilo se nám navázat kontakt s některými lidmi, které jsme poté zvali k nám. (SYMPATHEA, o. p. s.)
 - Můžeme se i domluvit, že se sejdeme osobně. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
 - Zavolat je možné kdykoli. Pokud zrovna nemůžu, omluvím se, že zavolám později a domluvíme termín. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
 - najímám psycholožku, se kterou si mohou promluvit zvlášť. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
 - pravidelně zvu nějakého hosta, který může být rodinným příslušníkům nějak prospěšný. Psychiatr, sociální pracovník, nemocní, kteří už svou nemoc mají zpracovanou... Měla jsem tam i svého syna (*syn s psychiatrickou diagnózou*) a jeho neziskovou organizací. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
 - na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
 - podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. (SYMPATHEA, o. p. s.)
 - Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
 - spolupráce psychoterapeut + rodiče (Péče bez překážek, z. s.)
 - osobní setkávání rodičů (Péče bez překážek, z. s.)
 - předávat informace (Péče bez překážek, z. s.)
 - Setkávání je vždy na dané konkrétní téma a je spojené se vzděláváním, pozveme si lektora/lektorku, následuje i debata mezi rodiči. (Péče bez překážek, z. s.)
 - Pomáháme rodičům i s interpretací zákona o sociálních službách. (Péče bez překážek, z. s.)
 - v rámci projektu má každá rodina k dispozici 5-6 konzultací s psychoterapeutkou (Péče bez překážek, z. s.)
 - Na setkáních je vždy přítomen supervizor, setkání vede, usměrňuje (Zet-My, z. s.)
 - Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím (Zet-My, z. s.)

- Rodiče mají možnost domluvit si individuální schůzku s psychologem (Zet-My, z. s.)
- Stáže v organizacích – spolek pořádá také stáže v různých organizacích (Zet-My, z. s.)
- je potřeba navázat s daným pracovníkem/odborníkem vztah postavený na důvěře, a vyžaduje dlouhodobější spolupráci. (Zet-My, z. s.)
- pracujeme na „Plánu zástupu v péči“, jinak také „Krizový plán“. Jedná se o druh formálně zpracovaného plánu pro situace, kdy by se rodiči něco stalo a nemohl z nějakého krátkého přechodného (hospitalizace) nebo dlouhodobějšího důvodu o své dítě pečovat. (Zet-My, z. s.)
- Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit (Zet-My, z. s.)
- Svépomocné skupiny spojeny s hlídáním dětí (Zet-My, z. s.)
- Pravidelně se schází 6 – 8 rodin 1x za měsíc na svépomocné skupině, plus 1x měsíčně setkání s odborníkem na nějaké dané téma, plus 1x měsíčně stáž (Zet-My, z. s.)

Způsob práce v rámci přístupu nebo služby pro osoby se ZP a pečující zároveň

- reflexe potřeb rodiny a posunu klienta ve službách. Na těchto schůzkách se domlouváme, co a jak budeme s klientem trénovat (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- schůzky svoláváme s každou rodinou, která má zájem (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- probíhá v příjemném prostředí (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- účastní se rodiče+ klient+ pracovníci (pracovník ze služby, který má na starost projekt, koordinátorka projektu, nebo vedoucí služby) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Zprostředkováváme besedy pro lidi, kteří by se mohli osamostatnit i pro rodiče (JINAK, z. ú.)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- krátkodobý na hodinku, maximálně hodinku a půl je vždycky jenom asistentka a 1 dítě (LÍP A SPOLU, z. s.)
- maminka musí k nám několikrát s dítětem přijít, abychom se přesvědčili, že to dítě to prostředí a kontakt s tou konkrétní asistentkou. Jako dobře zvládá a že bude v klidu (LÍP A SPOLU, z. s.)
- konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Dětem i rodičům se paralelně věnují odborníci. (PARENT PROJECT, z. s.)
- psychosociální (aspoň trochu zábavné) rozvojové hry, vždy na dané téma (např.: osamostatňování, vztahy, emoce, hranice v rodině, jak komunikovat o nemoci). (PARENT PROJECT, z. s.)
- pojmenováváme téma osamostatňování – i s rodiči, i s dětmi (PARENT PROJECT, z. s.)

- diskuzními skupinami, které fungují poměrně dobře. S dětmi provádíme taky diskuzní skupiny, zpětnou vazbu i formou hry nebo výtvarných technik. (PARENT PROJECT, z. s.)

Rozvíjené aspekty samostatnosti osob se ZP

- Programy jsou pokaždé zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy.
- Hodně tam pracujeme s tím, aby se pacienti naučili nějakým způsobem svou nemoc přijmout. (MSrehab, z. s.)
- V programech učíme pacienty, aby uměli vnímat tělo v souvislosti s psychikou a lépe si poté uměli poradit v životě (RS Centrum při VFN)
- Nějaký handicap tam ale pořád bude. Snažíme se pacientům pomoci toto přijmout, hledat v životě i jiné radosti a možná také pochopit, proč se na ně naválilo tolik těžkých věcí (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- pacienti. Říkají, že se k sobě v předchozím životě chovali nelaskavě, že neumí říkat „ne“, že nemají dobře nastavené hranice nebo mají hodně komplikované vztahy. Proto jim často dává smysl, proč nemoc přišla a nějakým způsobem je zastavila. Myslím si, že jim toto pomáháme pochopit a přenastavit některé naučené mechanismy, jakými se k sobě nebo k okolí chovají. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- se snažíme ihned zavzít do procesu rehabilitace nově diagnostikované lidi. Dostávají samozřejmě léčbu a my se jim snažíme poskytnout co nejvíce validních informací (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- když se o sebe člověk začne starat, začne být k sobě laskavější a lépe se sebou začne nakládat, je i nemoc více stabilizovaná (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VF)
- nácvik a udržení pracovních návyků a dovedností (AGAPO, o. p. s.)
- Paralelně na těchto pobytech běží program pro děti – probíhají tam opět nácviky s našimi asistenty (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Sociálně komunikační dovednosti (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- dovednosti potřebné k samostatnému pohybu a vyřizování si vlastních záležitostí - cestování, nákup, orientace, finanční gramotnost, vaření, sociální dovednosti, komunikační dovednosti (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- osvojí si základní věci, jako je rozdělení času, práva a povinnosti (Arkadie o. p. s.)
- aby si uživatel dokázal říct, s čím chce pomoci (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- uvědomování, že uživatel je zodpovědný za svůj život a že si má sám říkat, co chce a co nechce (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Uživatelé komunikují s intaktními osobami, navazují běžné kontakty. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Jsou v tomto prostředí sami za sebe. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Mají svoji subjektivní a formální roli i v rámci smluvního uspořádání. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe, domácnost. (Asistence o. p. s.)
- Finanční gramotnost (Asistence o. p. s.)
- Vyhledáním vhodné pomůcky (Asistence o. p. s.)

- Plánování a organizace (Asistence o. p. s.)
- Rozhodování a řešení (Asistence o. p. s.)
- Komunikace s cizími lidmi – střídání konzultantů a asistentů (Asistence o. p. s.)
- Využívání technologií a zacházení s nimi (Asistence o. p. s.)
- Rozvoj emoční stability (Asistence o. p. s.)
- startovací byty a tréninkový byt pro tetraplegiky, což je další důležitá služba k tomu samostatně žít a řešit si asistenci. (CZEPA, z. s.)
- Komunitní muzikoterapie velice napomáhá v soběstačnosti, protože se v ní stává terapeutický přístup součástí běžného života. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Komunitní muzikoterapie klientům hodně zvyšuje sebevědomí. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- rychleji se adaptují na prostředí, jsou komunikativní a mají téma, které lidi, se kterými se baví, zajímá. Tím se socializují a více o sebe začnou pečovat.
- mozková kapacita motorických center až ze 75 % řeší gravitaci. Výzkumným tématem floating terapie tedy je, co se stane, když gravitaci tělu sebereme. Těch 75 % bude mít jednou týdně na hodinu prostor na něco jiného. Vzhledem k tomu, že neurony mají neuroplasticitu a nové synapse vznikají neustále, dá se očekávat, že dojde k nějaké nové synapsi, která může mít odraz v motorice. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Spasmus mnozí klienti zažívají celý den. I kdyby tedy nedošlo k nějakému přímému zlepšení v soběstačnosti, už jen to, že klienty zbavíme tohoto napětí,lepší jejich kvalitu života natolik, že si to ani neumíme představit. A pak možná vznikne prostor pro něco dalšího.
- prostor, aby člověk s postižením mohl reflektovat svoje pocity a porozumět svým emocím (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- mohl v bezpečném prostředí přinášet svá témata k diskuzi (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- zájmové workshopy pro „opečování“ rodičů a dopřání času jen pro ně, bez pečování o blízkého člověka (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- jim dodává sebevědomí (Kaňka o. p. s.)
- dodává jim schopnost nějak věci naplánovat (Kaňka o. p. s.)
- dítě přijde do jiného prostředí, jo to jiný rodiny do jiných vztahů, k jiným lidem, takže tam je to jinak jako než je prostě zvyklý. Takže no musí nějakou flexibilitu vyvinout (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Mnoho dětí, které nevyužívali vůbec řeč jako komunikační kanál, ji najednou používají začnou. Začnou lépe rozumět a místo gestikulace nebo znaků začnou používat mluvené slovo. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Navodí se rozhodovací proces (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Jakmile dítě začne vnímat svět a realitu, přestane být odkázané na toho, kdo ho světem provází. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- V humanitních vědách se často používá rozdělení časů do dvou typů času – chronos a kairos. Chronos je lineární čas, kairos je to, co prožíváme, okamžitý prožitek, epizoda. Děti s těžšími poruchami komunikace jsou vlastně uvězněni ve svém kairos, tedy v prožitku, který nejsou schopni umístit do linearitu našeho světa tak, aby se stali jeho součástí. Pomocí senzomotorické integrace se součástí okolního světa stávají. Jsou schopni vložit své

- prožívání do naší všeobecně přijaté časové linearity. Jakmile toto dokáží, začnou se orientovat v tom, co se děje. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- děti se stanou díky senzomotorické integraci ukotveny v našem časoprostorovém světě. Tím často ztrácí úzkosti a neklid. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
 - Senzomotorickou integraci beru jako předstupeň ostatních klasických terapeutických technik. Je-li dítě černá skříňka, která s vámi nekomunikuje a nerozumí okolnímu světu, můžete dělat, co chcete, ale ono na to nepřistoupí. Tady ho najednou otevřeme a jde to. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
 - snažíme se je zkompetentňovat, aby byli odpovědní za svůj vlastní čas sami. (Peer klub při PN Bohnice)
 - Učí se správně komunikovat v rodině, rozklíčujeme pak třeba zaběhlé vzorce, které mohou být právě zdroj potíží. (Práh jižní Morava, z. ú.)
 - učí samostatnosti, otevřeně si říct a mluvit se svým okolím (Práh jižní Morava, z. ú.)
 - nemusí vzniknout komplikace nebo nedorozumění a klient tak může nabrat sebevědomí, že jsou pro něj těžké situace zvládnutelné a že si v nich dokáže poradit i sám. (Práh jižní Morava, z. ú.)
 - aby klienti dokázali říct, co sami potřebují (Práh jižní Morava, z. ú.)
 - kolébka podporuje vývoj a tím i samostatnost právě tak, že děti k pohybu motivuje (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - podporuje samostatnost v pohybu a obecně rozvoj po fyzické stránce. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - se dítě rozhoduje, co vlastně bude v kolébce dělat (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - Klient tedy zažívá pocit „Tady jsem já, někdo mě vidí a já teď můžu něco přijmout, něco odmítnout, něco si vybrat“. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - Vzájemné péče a komunikace (*s rodičem*) (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
 - empowerment – zplnomocňování klienta, podporujeme samostatná rozhodnutí. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
 - se člověk vůbec rozhodne jet sám bez rodičů na takovou akci. Sám se rozhoduje, jestli přijede a není pod jejich dozorem. (Tyflosturistický oddíl, z. s.)
 - snažíme se, aby se sami ubytovali, uděláme pouze základní prostorovou orientaci (Tyflosturistický oddíl, z. s.)
 - pobyt s lektorkou, která doporučuje barvy dle typu člověka, hledá, které barvy mu sedí. Člověk pak může jít do ochodu a říct prodavače konkrétní požadavek (Tyflosturistický oddíl, z. s.)

Rozvíjené aspekty samostatnosti pečujících

- mohou společně sdílet, dostanou prostor pro to se nad otázkami osamostatňování svých dětí v klidu zamyslet. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- po nich ale chceme zároveň i výstupy – jasné kroky, co jako rodiče můžeme udělat, co bude první krok k cíli, který si stanovili, když přijedou z pobytu domů. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)

- získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- získávání přehledu a informací (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- podpora kompetencí rodiče vykomunikovat si, zajistit si a získat si prostředky, které k samostatnosti potřebují (EDUCO Zlín z. s.)
- Cílem osvěty tedy je informovat další rodiče, aby vyžadovali po odbornících to, co my jsme už vyžadovat začali. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- rodiče uschopňujeme v tom, aby se nebáli prosadit své zájmy před odborníky. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- k samostatnosti vedeme uvědoměním, že sebeobětování není řešení. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- poznání, že v tom nejsou sami, velice pomáhá a uschopňuje. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- riziko vzniku nezdravé fixace dítě-rodic uvědomil a snažil se mu cíleně předcházet (Péče bez překážek, z. s.)
- pomáhat rodičům dětí s postižením hlavně s uvědoměním, že osamostatnění jejich dítěte je možné (Péče bez překážek, z. s.)
- rodiče naučit přemýšlet jinak, aktivně hledat možnosti řešení, nečekat, že se situace nějak vyřeší sama. (Péče bez překážek, z. s.)
- například pracovníkům ve službách (odlehčovací pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady - naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují - ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože “oni tu situaci přece musí zvládnout”... Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit. (Péče bez překážek, z. s.)

Přínos daného způsobu práce pro osoby se ZP mimo samostatnost

- Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- Pacienti často uvádí, že mají i kvalitnější vztahy (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- naučí se lépe si říkat o to, co potřebují, lépe komunikují. Vědí, kde si říct o pomoc (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Naučí se správně cvičit, tedy vědí, co dělat se svým tělem (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Myslím si, že je pro ně hodně přínosná práce ve skupině. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- potom, co získají odvahu účastnit se našich programů a získají jakýsi odstup, zjistí, že spousta lidí už je o kousek dál a může je tedy k něčemu inspirovat. Že vlastně právě lidé

- s roztroušenou sklerózou navzájem nejlépe pochopí, jak se ten druhý cítí. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- vytváříme bezpečné prostředí, kde lidé mohou mluvit, aniž by je někdo hodnotil nebo soudil. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
 - Snažíme se je přivést k tomu, že vlastně nejsou nemocní. Jde spíše o ne – moc a my se je snažíme učinit mocnými. Tedy mít život ve vlastních rukou, zvyšovat sebevědomí, self – efficacy, sebelásku a sebehodnotu (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
 - Sociální dovednosti (AGAPO, o. p. s.)
 - Orientace osobou a místem (AGAPO, o. p. s.)
 - Zvyšování sebevědomí a sebepoznání (AGAPO, o. p. s.)
 - Zvyšování sebevědomí (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
 - Možnost volby (AGAPO, o. p. s.)
 - zkouší organizovat, umět uvést a řídit aktivitu (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
 - uživatelé jsou pak méně, nebo vůbec, odkázáni na nutnost využít nějaké ambulantní služby. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
 - Jednání v krizové situaci. (Asistence o. p. s.)
 - To, co je nové, nikdo se tím zatím nezabýval a co budeme zkoumat my, je zjistit, co bazén udělá s klienty s nějakým druhem spazmu (Centrum sociálních služeb Tloskov)
 - Když je na tom nějaký klient špatně, je potřeba ho nějak zaktivizovat, snížit medikaci atd., pozve se mu kapela, kterou má rád. Všichni ostatní vědí, že je tam daná kapela kvůli němu, ale koncert si užijí. Klient se s kapelou potká, udělá s ní třeba rozhovor v rámci rádia, pak ho sám v rádiu uslyší. Skutečně poté velmi často není potřeba antidepresiv nebo zvyšování nějaké medikace. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
 - Tím, že máme rádio, se velmi často stáváme mediálním partnerem umělců nebo festivalů. Některý klient na ně pak jede, dělá zde rozhovory atd. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
 - koncerty. Samozřejmě ne každý chodí na všechno, ale to je právě běžný život a já jsem za to rád. Jsem rád, že si klienti vybírají. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
 - Na těch akcích si klienti sednou kamkoli a veřejnost si k nim musí přisednout. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
 - canisterapie (úžasná pro lidi s úzkostmi) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
 - Schopnost pracovat s tématy, které se jim otevírají – budoucnost, kde by chtěli bydlet (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
 - co dělat, když rodiče s nimi jednájí jako s „malými dětmi“ (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
 - *co dělat* s obavami, co bude, až rodiče nebudou (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
 - Rozvíjí i možnost rozhodování, jestli na terapii bude docházet. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
 - Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečováni“. (Integrační Centrum ZAHRAHA)

- Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... (Integrační Centrum ZAHRAHA)
- vidí ten konkrétní případ, že to jde (JINAK, z. ú.)
- současně se ho můžou zeptat toho člověka (JINAK, z. ú.)
- Může říct, jak on se cítil, jak se cítil v ústavu, jak se cítí teď doma, co je teďka těžké třeba doma, jak to překonává a tak (JINAK, z. ú.)
- oceňují, že jim někdo věří, že je těžkými situacemi provede a myslí se nimi na to, co je třeba zařídit. (Ledovec, z. s.)
- Mají někoho, kdo pomůže všechny jejich problémy zanalyzovat a rozdělit na menší, které jsou zvladatelné a berou se postupně. (Ledovec, z. s.)
- mají nějakého člověka, na kterého se mohou obrátit a který jim pomůže ve věcech, kterým nerozumí. (Ledovec, z. s.)
- pomáháme vytvořit bezpečné fyzické i psychické prostředí. (Ledovec, z. s.)
- maminky, který přišly třeba se čtyřletým dítětem a báli se, že to dítě nechodí do školky, že se pořád drží té mámině sukne, jak to často bejvá. Že je úzkostný, že prostě bez mamky nikde nebude, tak se tak se vlastně ukázalo, že to, že to jde. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- dítě se učí postupně vlastně otužovat se v tom, že je někde bez maminky, že je v jiném prostředí. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- cesta taková přirozená zprostředkovat tomu dítěti nějaké jako zážitky (LÍP A SPOLU, z. s.)
- tím, že oni budou v pohodě a budou mít svůj vlastní život, pomůžou i tomu nemocnému. Ten uvidí, že je rodina pořád v pořádku a hodně ho to podpoří. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Otevírají se tabu témata. (PARENT PROJECT, z. s.)
- přesvědčit rodiče, že má cenu se ozývat s problémy (Péče bez překážek, z. s.)
- Schopnost říct si o pomoc (Peer klub při PN Bohnice)
- rozvíjet i nastavování hranic. Kapacita klubu je přibližně 22 osob, takže tu probíhají interakce a vymezování hranic zcela přirozeně. Lidé si tu musí umět vykomunikovat, když jim něco vadí. (Peer klub při PN Bohnice)
- Chceme klientům ukázat a naučit je, že na to, co řeší, nejsou sami, okolí je může podržet. (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Pomáhá jim ve zvládnutí školní docházky (Práh jižní Morava, z. ú.)
- rozpoznávání svého zhoršeného duševního zdraví a následná rychlejší reakce v hledání odborné pomoci nebo uplatnění zvládacích mechanismů. (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Hodně pracujeme s vestibulárním aparátem. Tím, že se houpe, dostává se dítě do mírného diskomfortu, který je ale obvykle příjemný. Může se třeba držet za jednu ruku mě, za druhou maminky, kolébkou prochází a trénuje balanc. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Prožitek z kolébky vyvolá nějaké pocity nebo vzpomínky, takže pracujeme s tím, co se v lidech děje. Skrze vnímaný zvuk si člověk může odžívat různé emoce (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

- Vibrace kolébky mají uvolňující účinek a *fyzická* bolest se skutečně může snížit. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Budování důvěry v sebe sama (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Finanční gramotnost (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Péče o vlastní osobu (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Péče o domácnost (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Rozvoj sociálních dovedností a sociálních vztahů (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Rozvoj orientace (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- příležitosti vyzkoušet věci jiným způsobem (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Účastníci mohou na pobytech dělat věci tak, jak chtějí oni a ne tak, jak chtějí ostatní (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Některé z nich (*účastníků*) jsem nikdy neviděla takto se pohybovat (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Bylo zajímavé sledovat, jak si mezi sebou zkušenosti sdíleli, vzájemně se podporovali. Sami referovali, že si této možnosti cení.
- vůbec nevěděli, co dokážou (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- poznávat sebe v netradičních situacích. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Přínos daného způsobu práce pro pečující mimo samostatnost

- možnost sdílení, řeší se téma osamostatňování (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Rodiče vidí, že i někdo jiný je na tom stejně (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- mají další možnost nějaké jako podpory a pochopení (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Cílem je taky vytáhnout rodiče z jejich přirozeného prostředí – setkání probíhají v kavárně, resp. v rámci nějakého bezpečného prostranství, příp. i u rodičů doma. (Asistence o. p. s.)
- Bezpečné prostředí (Centrum LIRA, z. ú.)
- je důležité, aby věděly, že se mohou opečovat (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečováni“. (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... (Integrační Centrum ZAHRADA)
- vidí ten konkrétní případ, že to jde (JINAK, z. ú.)
- současně se ho můžou zeptat toho člověka (JINAK, z. ú.)
- Může říct, jak on se cítil, jak se cítil v ústavu, jak se cítí teď doma, co je teďka těžké třeba doma, jak to překonává a tak (JINAK, z. ú.)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- maminky, který přišly třeba se čtyřletým dítětem a báli se, že to dítě nechodí do školky, že se pořád drží té mámině sukně, jak to často bejvá. Že je úzkostný, že prostě bez mamky nikde nebude, tak se tak se vlastně ukázalo, že to, že to jde. (LÍP A SPOLU, z. s.)

- Ulevit rodičům (LÍP A SPOLU, z. s.)
- já můžu být v klidu, že je tam *mé dítě* prostě v pohodě (LÍP A SPOLU, z. s.)
- pro rodiče ten pocit moje dítě je v bezpečí (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Vyslechnu je a chápu, o čem mluví. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- už jen ten rozhovor a to, že se mohli vypovídat, jim strašně pomohlo. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Dokážu je pak někam nasměrovat, vyhledat pomoc v rámci republiky nebo je poslat někam na edukaci. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- společně sdílet zkušenosti a starosti, popovídat si, sdělovat si novinky. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Všichni jsme na stejné lodi, takže i tam z lidí padají zábrany. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Sami nemocní jsou velkou motivací pro rodiče, kterým jejich potomci sotva onemocněli a kteří nevidí, že to může vést k dobrému konci. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- jim řekne „vy za to nemůžete“ (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Rodiče jsou ve svém každodenním životě zahlceni (cvičení, léčba, ...), nemají prostor na další aktivity. Na pobytech jsou osobní asistenti, kteří o děti pečují (PARENT PROJECT, z. s.)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Otevírají se tabu témata (PARENT PROJECT, z. s.)
- vzdělávání rodičů a k uvědomění rodičů, že mají právo něco po systému chtít, mají právo na určité služby. (Péče bez překážek, z. s.)
- když má dítě zajištěnou péči jinde, tak aby rodič aktivně trávil svůj volný čas (Péče bez překážek, z. s.)
- aby si rodič vůbec uvědomil, že se to dítě může někdy osamostatnit, alespoň nějakým způsobem (Péče bez překážek, z. s.)
- schopnost nahlížet na osamostatňování jako na dlouhodobý proces, který se netýká jen dítěte, ale vyžaduje součinnost celé rodiny a je potřeba s ním začít co nejdříve. (Péče bez překážek, z. s.)
- Schopnost vidět a ocenit i malé pokroky (Péče bez překážek, z. s.)
- schopnost nejen vyhledávat a využívat již existující příležitosti pro rozvoj samostatnosti dítěte, ale aktivně je vytvářet (Péče bez překážek, z. s.)
- sebereflexe – rozlišovat situace, kdy jako rodič dělám věci, protože je dítě neovládne, a kdy je dělám, protože je to pro mě jednodušší. (Péče bez překážek, z. s.)
- Často se ale stává, že má kolébka velmi silný terapeutický účinek a že relaxace se ve finále promění v hlubší terapeutickou práci (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

- Prožitek z kolébky vyvolá nějaké pocity nebo vzpomínky, takže pracujeme s tím, co se v lidech děje. Skrze vnímaný zvuk si člověk může odžívat různé emoce (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Vibrace kolébky mají uvolňující účinek a *fyzická* bolest se skutečně může snížit. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- *Tréninkový byt pro jejich děti* je pro ně důležitý mezikrok, blízcí začnou důvěřovat tomu, že to může fungovat. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Rodiče se začínají více „otevírat“, více sdílet (Zet-My, z. s.)
- Vzájemně se inspirují a povzbuzují (Zet-My, z. s.)
- Rodiče v různých fázích vývoje svého i vývoje svých dětí – mohou se tedy inspirovat u jiných rodičů (Zet-My, z. s.)
- Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím (Zet-My, z. s.)
- schopnosti otevřít se a sdílet, nestydět se, říct něco za sebe (Zet-My, z. s.)
- posílení jejich sebedůvěry (Zet-My, z. s.)
- říkat si o své potřeby vůči systému, a to je právě učíme (Zet-My, z. s.)
- Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit (Zet-My, z. s.)

Motivace k vytvoření přístupu/služby pro osoby se ZP

- Přišlo mi zvláštní, jak dotek spouští takové psychické pochody (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- V klasické psychoterapii se ale do terapie tělo nebere, spíše se mluví. Začaly jsme se o tom bavit a usoudily jsme, že by bylo skvělé uskutečnit něco propojeného (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Chtěli jsme vytvářet příležitosti co nejvíce mimo Arpidu. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Reagujeme na velkou potřebu řešit situace stárnutí rodičů a nutnost řešit budoucnost svých dětí (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- člověk nemůže změnit svou situaci (zdravotní, sociální ani finanční), je-li po uši v problému, který přináší bezdomovectví nebo obecněji bytová nouze. (Ledovec, z. s.)
- *Nevidomí* často cítí ostych, stydí se za to, že potřebují speciální péči (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- dlouhodobě pocítujeme, že pro naše „odrostlé děti“ žádné pobyty, kde by mohli mít čas sami pro sebe a někam se posunout, nejsou. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Motivace k vytvoření přístupu/služby pro pečující

- Osamostatňování musí probíhat na obou stranách, rodiče často mívají pocity úzkosti, mají obavy, strachy, nejistoty (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- pro rodiče je velmi obtížné si představit, že by udělali až tak velký krok k té samostatnosti a šli bydlet někde, byt s podporou, ale někde mimo jejich domov. (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Reagujeme na velkou potřebu řešit situace stárnutí rodičů a nutnost řešit budoucnost svých dětí. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

- máme mimo jiné Tým okolo dítěte dostupný do 9 let, abychom vykryli období, kdy děti vstupují do školy, což bývá takové hluché místo (EDUCO Zlín z. s.)
- Rodič, který získává informaci, že jeho dítě se nevyvíjí tak, jak by mělo, se najednou ocitne v kolečku odborníků. Ti vyslovují jednu diagnózu za druhou, jedno podezření za druhým, jednu špatnou zprávu za druhou. Rodič ale nedostane žádnou informaci o tom, jak se specifickými potřebami dítěte pracovat. (EDUCO Zlín z. s.)
- kdy chybí dlouhodobá soustavná práce s rodinou dítěte. Někdo má štěstí na ranou péči, ale pak už nic moc nenásleduje (Péče bez překážek, z. s.)
- že rodič se musí osamostatnit od dítěte (Péče bez překážek, z. s.)

Motivace vytvoření přístupu/služby pro osoby se ZP a pečující zároveň

- ty služby toho odlehčení jako hladu. Některých oblastech a pro některý ty děti jako absolutně chybí. (LÍP A SPOLU, z. s.)

Cíle přístupu/služby pro osoby se ZP

- primární snahou je zajistit co možno nejhladší přechod ze školního prostředí do mimoškolního (nejen pracovního) prostředí s důrazem na pracovní oblast (AGAPO, o. p. s.)
- V klasické psychoterapii se ale do terapie tělo nebere, spíše se mluví. Začaly jsme se o tom bavit a usoudily jsme, že by bylo skvělé uskutečnit něco propojeného (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života (AGAPO, o. p. s.)
- Jsou to děti, které budou vždy k běžným denním činnostem potřebovat asistenci. Naším cílem je tedy naučit děti co nejvíce sebeobslužných a komunikačních dovedností tak, aby potom následná péče o ně byla co možná nejjednodušší. (Integrační Centrum ZÁHRADA)
- Naším cílem je umožnit člověku najít v životě své místo a cestu tak, aby žil co nejvíce spokojený, nadějný, samostatný život navzdory tomu, že žije s duševním onemocněním, které ho možná bude provázet celý život. (Ledovec, z. s.)
- Cílem Housing First je samostatnost člověka v jeho vlastním bydlení. (Ledovec, z. s.)

Přínos přístupu/služby pro odborné pracovníky

- Na pobytech nám přijde skvělé, že vidíme pacienty v časovém vývoji (MSrehab, z. s.)
- když ten rodič pracuje s tím terapeutem, tak se nám vlastně s ním i lépe potom spolupracuje, protože lépe chápe ty naše nějaké tendence a snahy (Apropo Jičín, o. p. s.)
- například pracovníkům ve službách (odlehčovací pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady - naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují - ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože "oni tu situaci přece musí zvládnout"... Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit. (Péče bez překážek, z. s.)
- je nutné poskytovat sociálním službám zpětnou vazbu (Péče bez překážek, z. s.)
- děláme osvětu na soudech, u rodičů (Péče bez překážek, z. s.)

Přínos přístupu/služby pro komunitu

- Na těch akcích si klienti sednou kamkoli a veřejnost si k nim musí přisednout. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- dobrý vliv na to na to prostředí v té komunitě. Jo opravdu jak říkáme homesharing spojuje světy, které by se jinak možná minuly (LÍP A SPOLU, z. s.)
- zvyšuje to toleranci (LÍP A SPOLU, z. s.)

Ostatní

- roztroušená skleróza postupně ustupuje do pozadí a na víkendech se víc a víc řeší spíše životní témata. (MSrehab, z. s.)
- Podstatou senzomotoriky je, že člověk může zevní signál přijmout, musí mít určité motorické dovednosti a nastavení těla. Motorika umožňuje zachytit a udržet signál a ladí přenos signálu, je to vlastně nekonečný proces, kdy charakter zevního signálu určuje motoriku těla a ta umožňuje jeho zachycení a udržení. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)

Příloha 4: Témata – finální rozdělení

Přístupy a služby pro osoby se ZP

Umělecké terapie

- Skrze arteterapii se prozkoumává téma „Já a moje nemoc“, jak nemoc ovlivňuje můj život. (MSrehab, z. s.)
- artefiletiku pro přípravu do chráněného bydlení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Arteterapie (Kaňka o. p. s.)
- taneční terapii pro práci s vlastním tělem (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Muzikoterapie (Kaňka o. p. s.)
- muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky. Od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- rádio, ve kterém participují sami klienti. Ti, kteří mají lehčí postižení, jsou moderátory. Ti, co mají těžší postižení, jsou dramaturgy – vybírají hudbu. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Kapela Kabrňáci (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- klub, kdy různé kapely hrají pro naše klienty naživo (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- Muzikoterapie – rezonanční kolébka (Zuzana Ouředníčková)

Zooterapie

- Canisterapie (Kaňka o. p. s.)
- canisterapie (úžasná pro lidi s úzkostmi) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

Specifické terapie

- kombinované programy. Jde o jakousi body psychoterapii nebo psychoterapii zaměřenou na tělo. (RS Centrum při VFN)
- pobyty s psychoterapií a fyzioterapií, kterým říkáme „Setkalo se tělo s duší“. (MSrehab, z. s.)
- Floating terapie (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Senzomotorická integrační terapie (SMITH) (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- *Sobí pobyty* – Jde o víkendový pobyt, kdy si na každý víkend zveme nějakého odborníka nebo terapeuta, například muzikoterapeuta nebo arteterapeuta. Může to ale být i úplně jiný odborník, třeba na oblékání. Každý pobyt je zaměřený na nějaké téma. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Zaměstnání

- program příprava na práci (Arkadie, o. p. s.)
- Sociální podnik je firma, která pečce, tak vlastně můžou začít pracovat v pekárně (JINAK, z. ú.)
- Podporované zaměstnávání – myšleno pro dospělé klienty, kteří si hledají práci na otevřeném trhu (AGAPO, o. p. s.)

- specifický program Spolu do života (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl. (AGAPO, o. p. s.)

Bydlení

- Tréninkový byt (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- SPOLUBYT (Asistence o. p. s.)
- startovací byty a tréninkový byt pro tetraplegiky, což je další důležitá služba k tomu samostatně žít a řešit si asistenci. (CZEPA, z. s.)
- řešíme-li člověka, který má duševní onemocnění a je na ulici. Tam jdeme primárně po bydlení, na tom je postavený náš program Housing First (Ledovec, z. s.)
- Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl. (AGAPO, o. p. s.)

Přístupnost veřejného prostoru

- Na webu a aplikaci VozejkMap uvádíme bezbariérová místa a zanášíme je s popisem a fotografiemi do mapy dostupné online. (CZEPA, z. s.)
- evropský projekt, ve kterém bude spolupracovat 7 zemí na veliké aplikaci s bezbariérovými místy. (CZEPA, z. s.)

Koordinace a spolupráce více služeb

- Každý klient integračního centra je zároveň žákem ZŠ Zahradka, naše služby jsou neoddělitelné (Integrační Centrum ZAHRADEK)
- Case management (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- mohli jsme vlastně založit vlastní školu, takže jsme je udělali OPS. Změnili jsme i sociální služby, jsme převedli do obecně prospěšné společnosti (Kaňka o. p. s.)
- pokud máme s nějakou službou společného klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme, takže si myslím, že já nevím, jak se tomu říká, jestli to je case management. (Dveře dokořán z. s.)
- Tým včasné podpory poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi (Práh jižní Morava, z. ú.)

Volný čas

- volnočasový klub (*peer klub*), do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení (Peer klub při PN Bohnice)

Přístupy a služby pro pečující

Rodičovské podpůrné skupiny

- Společný pobyt – psychoterapeutické skupiny pro rodiče (vedou je psychoterapeuti). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíše pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)

- Podpůrná skupina pro rodiče (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se psychoterapeut a psychoterapeutka. (Centrum LIRA, z. ú.)
- pravidelná rodičovská setkávání jednou za měsíc v Café Therapy. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Svépomocné skupiny (Zet-My, z. s.)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)

Vzdělávání rodičů

- nabízíme různé typy školení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Konferenci (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Sympathea pořádá přednášky a konference, kterými poskytuje rodinným příslušníkům v rámci republiky informace zejména na téma reformy psychiatrické péče, která je pro jejich zapojení klíčová (SYMPATHEA, o. p. s.)
- konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Stáže v organizacích – spolek pořádá také stáže v různých organizacích (Zet-My, z. s.)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
- Laická telefonní poradna, kterou poskytují já, je na stránkách Ondřeje i Sympathey (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Peer konzultantka (Asistence o. p. s.)
- internetový poradenský server www.alfabet.cz (Alfa Human Service, z. s.)

Péče o rodiče

- relaxační cvičení (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- zájmové workshopy pro „opečování“ rodičů a dopřání času jen pro ně, bez pečování o blízkého člověka (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Muzikoterapie – rezonanční kolébka (Zuzana Ouředníčková)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
- Laická telefonní poradna, kterou poskytují já, je na stránkách Ondřeje i Sympathey (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Peer konzultantka (Asistence o. p. s.)

Zprostředkování a koordinace podpory

- Jednou z metod, které používáme, je Tým okolo dítěte. (EDUCO Zlín z. s.)
- Oddělení péče o rodinu – OPORA (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Individuální mentoring speciálním pedagogem (Zet-My, z. s.)
- dělá terapii hrou pro děti, dělá terapii v písku sandtray, teda tu jen to dělá rodinnou terapii. Ona je pořád nějakým terapeutickým výcviku? Jo, ale tyhle ty vlastně už teda má jako oficiálně přístupné. Máme kolegyni, která dělá systemickou muzikoterapii. Máme kontakty na logopedii. Jo, takže tam vzdáváme takhle rodičům hendl terapii, taky k nám zajistí, zajíždí terapeutka z Pardubic. (LÍP A SPOLU, z. s.)

Přístupy a služby pro osoby se ZP i pečující zároveň

Vzdělávání rodičů i osob se ZP

- exkurze, např. do Německa, kde máme sprátenou Diakonie; aby rodiče viděli jiný typ práce s klienty. Některé exkurze už proběhly – seznamovali jsme rodiče s ostatními službami (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Zprostředkováváme besedy pro lidi, kteří by se mohli osamostatnit i pro rodiče (JINAK, z. ú.)
- Pobytových akcích (PARENT PROJECT, z. s.)
- týdenní psychorehabilitační vzdělávací pobyty (Alfa Human Service, z. s.)

Hlídaní dětí

- službu krátkodobého hlídání dětí (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Homesharing (LÍP A SPOLU, z. s.)

Plánování společného postupu

- Individuální schůzky rodin s pracovníky (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)

Souběh terapie pro osobu se ZP a pečujícího

- týdenní psychorehabilitační vzdělávací pobyty (Alfa Human Service, z. s.)
- V rámci projektu je teď možné přihlásit se na **individuální ergoterapii**. Máme ambulanci, kam rodiče přijdou, klasicky se stanoví terapeutický plán a cíl. Dle toho postupujeme a pak vše vyhodnotíme. Ten samý rodič zároveň může využít služeb **individuální psycho-terapie**, kde může řešit své záležitosti, které potom můžeme společně konzultovat. (Alfa Human Service, z. s.)

Způsob práce v rámci přístupu nebo služby pro osoby se ZP

Principy

- klient má možnost volby. (AGAPO, o. p. s.)
- empowerment a úcta k rozhodování klienta (Ledovec, z. s.)
- se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života (AGAPO, o. p. s.)
- jde o to posílit ty stránky, které jsou funkční, a ty, které možná byly vlivem hospitalizace nebo vlivem onemocnění nějak oslabené. (Ledovec, z. s.)
- Snažíme se držet princip, že každý uživatel (pomocník) má svoje místo, do kterého se nikdo další neplete (např.: tato firma se osvědčila, zkusíme tam dostat více uživatelů – ne, snažíme se, až na drobné výjimky, aby každý uživatel měl svoje místo. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- přestože mají lidé nějaké vážné duševní onemocnění, nečekáme na moment, kdy budou uzdravení. (Ledovec, z. s.)
- Nejdeme po symptomech, problémech a po tom, co lidem nejde, ale snažíme se hledat silné stránky a zdroje jak v tom člověku, tak kolem něj. (Ledovec, z. s.)

- řešíme-li člověka, který má duševní onemocnění a je na ulici. Tam jdeme primárně po bydlení, na tom je postavený náš program Housing First. (Ledovec, z. s.)
- s dětmi s těžším mentálním postižením, se kterými je velmi často, i když třeba v dobré víře, manipulováno. Okolí určuje, co je pro něj dobré. Tady se v rámci muzikoterapie snažím hodně dát na reakce dítěte. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Jsme průvodci, ale aktivity jim neřídíme. (Peer klub při PN Bohnice)
- Je zcela na nich, jak si u nás čas budou řídit. (Peer klub při PN Bohnice)
- To, co se řekne na pobytu, je naše, nikde to nešíříme. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- otevřenou komunikaci, nemluvit o klientech bez jejich přítomnosti s dalšími odborníky, žádné předpřípadové studie nebo porady (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Je ale potřeba, aby dítě danou činností mohlo dělat i doma, jinak trénink neměl význam (Alfa Human Service, z. s.)
- Podporu samostatnosti a soběstačnosti musím dělat úplně od malička, nemohu s tím začít, když je dítěti 15 (Alfa Human Service, z. s.)
- z hlediska vývojových stupňů je úplně logické, že dítě potřebuje být i bez rodičů, že potřebuje být samo za sebe, chodit mezi vrstevníky (Alfa Human Service, z. s.)

Muzikoterapeutické postupy

- muzikoterapeutické programy, které pracují s prožitkovou vlnou Tomáše Procházky. Od abreakce přes aktivaci k relaxaci a opětovné aktivizaci. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- klub, kdy různé kapely hrají pro naše klienty naživo (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Klienti s postižením se naučili na nástroje a od té doby společně hrají pro ostatní klienty. Hrají i běžné koncerty. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Tím, že máme rádio, se velmi často stáváme mediálním partnerem umělců nebo festivalů. Některý klient na ně pak jede, dělá zde rozhovory atd. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Hudba hraje zvenku (receptivní muzikoterapie) a ve vodě probíhají různé aktivity, které hudbě odpovídají. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- rádio, ve kterém participují sami klienti. Ti, kteří mají lehčí postižení, jsou moderátory. Ti, co mají těžší postižení, jsou dramaturgy – vybírají hudbu. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Když je naším cílem aktivizovat klienta, protože potřebuje více motivovat, můžeme hrát rychle, rytmicky, jde vlastně o stimulační vibrační masáž. Nebo naopak hrajeme pomalu, klidně, což je velmi relaxační. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Vibrace a zvuk tedy mohou být hlavními terapeutickými prostředky. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Když pracujeme s fyzickou stránkou což je časté zejména u dětí při podpoře vývoje, jsou vibrace a zvuk podpůrnými prostředky (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

Náplň programu

- Sociální podnik je firma, která peče, tak vlastně můžou začít pracovat v pekárně (JINAK, z. ú.)
- Mohou mít s námi peery řízenou konzultaci, můžeme ale také například hrát společenské hry, u kterých se kolikrát rozmluví. (Peer klub při PN Bohnice)
- Dále tu působí peer lektoři, kteří vedou kroužky. Každý den máme nějaký připravený, v současné době je to malování, němčina, angličtina, výtvarné techniky, jóga a hudební kroužek. (Peer klub při PN Bohnice)
- V klubu máme počítače, na kterých si návštěvníci mohou například zařizovat práci, hledat bydlení atd. I s tím jim můžeme pomoci. (Peer klub při PN Bohnice)
- K dispozici je také X-box, u kterého si lidé mohou zatancovat na nějaké písničky nebo hrát X-boxové hry, chtějí-li na chvíli vypnout. (Peer klub při PN Bohnice)
- přichází terapeut a každý den probíhá jeden čtyřhodinový workshop. Ve zbylém čase je prostor k respektujícím rozhovorům, kdy se rozebírají konkrétní problémy konkrétních lidí. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- pojmenováváme téma osamostatňování – i s rodiči, i s dětmi (PARENT PROJECT, z. s.)
- psychosociální (aspoň trošku zábavné) rozvojové hry, vždy na dané téma (např.: osamostatňování, vztahy, emoce, hranice v rodině, jak komunikovat o nemoci). (PARENT PROJECT, z. s.)

Specifika v průběhu práce

- Na následných kontrolách si nechám ukázat, jak cvičili doma, v klidu probereme, co nešlo, a snažíme se společně hledat, proč (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Přijde-li někdo poprvé, děláme průvodcovskou prohlídku. (Peer klub při PN Bohnice)
- maminka musí k nám několikrát s dítětem přijít, abychom se přesvědčili, že to dítě to prostředí a kontakt s tou konkrétní asistentkou. Jako dobře zvládá a že bude v klidu (LÍP A SPOLU, z. s.)
- CM je u samotného záchytu zájemců a jejich rodin, tzn. může včas a cíleně „nastoupit“ (Národní ústav pro autismus, z. ú.)

Spolupráce sociální služby a školství

- Tranzitní programy probíhají ve spolupráci s brněnskými školami (praktické školy, E obory, i paragrafové školy), ale rámcově může tranzitní program využít žák s handicapem každé školy, pro kterého tranzitní program dává smysl (AGAPO, o. p. s.)
- Úplně na konci spolupráce máme společná setkání (zaměstnavatel, klient, asistent, učitel, popř. rodič) a společně hodnotíme. (AGAPO, o. p. s.)
- Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Každý klient integračního centra je zároveň žákem ZŠ Zahradka, naše služby jsou neoddělitelné (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Každý pokoj vede vedoucí pokojového týmu (pracovník v sociálních službách) a speciální pedagog. Ze základní školy je přítomen speciální pedagog jako třídní učitel a případný asistent pedagoga. (Integrační Centrum ZAHRADA)

- povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog (Práh jižní Morava, z. ú.)
- mohli jsme vlastně založit vlastní školu, takže jsme je udělali OPS. Změnili jsme i sociální služby, jsme převedli do obecně prospěšné společnosti. (Kaňka o. p. s.)
- Sekundárně spolupráce se všemi výše zmíněnými službami, ale i službami NAUTIS, které jsou dále pro řešení situace klientů relevantní (nejčastěji SPC či terapeutické oddělení); a samozřejmě i službami mimo organizaci. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Vytvořili jsme **brožuru** pro žáky i rodinu, kde je popsáno, na co by se měli zaměřit v procesu osamostatňování, resp. v přechodu ze školního do mimoškolního prostředí (AGAPO, o. p. s.)
- **pracovní sešit Můj plán.** Motivací pro vytvoření bylo mimo jiné i to, abychom měli snadno použitelný nástroj, který by měli k dispozici spolupracující školy a učitelé, aby se i oni mohli zapojit do procesu plánování a tvorby vize. (AGAPO, o. p. s.)
- jsme vytvořili několik **metodických videí pro pedagogy**, které jim dávají základní informace o tom, čemu by měli věnovat pozornost v práci se žáky právě v procesu osamostatňování. (AGAPO, o. p. s.)
- Cílem je edukovat učitele, aby i oni mohli toto téma s rodičem rozebrat, nebo poskytnout rodičům nějaké základní informace. Návazné služby mají velké čekací doby, žádost o službu je třeba podat dostatečně brzy, rodiče to často řeší příliš pozdě – je třeba je o tom informovat. (AGAPO, o. p. s.)

Spolupráce sociální služby a zaměstnavatelů

- Dále spolupracujeme se zaměstnavateli – převážná část nácviků probíhá na reálných pracovištích u reálných zaměstnavatelů, což je pro tranzitní program klíčové. (AGAPO, o. p. s.)
- Úplně na konci spolupráce máme společná setkání (zaměstnavatel, klient, asistent, učitel, popř. rodič) a společně hodnotíme. (AGAPO, o. p. s.)
- Zpětná vazba funguje ze strany uživatelů, rodičů i pracovních míst. Jendou za rok provádíme setkání všech – abychom si řekli, jak to všechno funguje (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- 2. fáze: na začátku je trojstranná smlouva (pracovní místo, člověk s postižením, osobní asistence centra Arpida) – smlouva řeší odpovědnost za škodu, způsob docházení, zapojení osobní asistence apod. Uživatel v rámci smlouvy vystupuje v roli pomocníka – není v roli zaměstnance proto, aby se předešlo např. zaměstnávání na zkoušku nebo nelegálnímu zaměstnávání. Zároveň se vymezuje působnost osobní asistence. Od této chvíle si to potenciálně řídí uživatel, přičemž osobní asistence do jisté míry sehrává občas roli pomocníka v koordinaci nebo zprostředkování informací tak, aby tato dlouhodobá spolupráce mohla být realizována. Obvykle se to pak děje jednou či dvakrát týdně na 3 – 4 hodiny. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Třetí fáze – oslovujeme zaměstnavatele, resp. klient s naší pomocí oslovuje zaměstnavatele; nabízíme zaměstnavateli naši podporu, domlouváme „praxe na míru“ – zaměstnavatel si může vyzkoušet, jestli je takového zaměstnance schopen zaměstnat; když se domluvíme na pracovní pozici, tak dáváme záruku, že jsme kdykoli nápomocni. (Arkadie, o. p. s.)

- V okamžiku, kdy se tyto činnosti opakovaně vyzkouší, člověk s postižením o to projevil zájem, místo má taky zájem, tak se z toho potenciálně může vyklubat nějaká dohoda. Ta pracovní místa se většinou rekrutují z různých firem, institucí, kanceláří, kaváren apod.
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Spolupracujeme samozřejmě s našimi pracovními asistenty, což jsou ve většině vysokoškolské studenti nebo studenti VOŠ – ti s klienty spolupracují přímo na pracovišti a po celou dobu tranzitního programu provádí nácvik pracovních a sociálních dovedností s klienty, nácvik orientace v dopravě, ve městě, na pracovišti, nácvik sociálních situací. Pracovní asistent pomáhá klientovi řešit situace a zorientovat se v nich, nabízí mu případně možnosti řešení, pak se společně rozhodnou. (AGAPO, o. p. s.)

Spolupráce sociální služby a zdravotnických pracovníků (včetně psychologů)

- V rámci vyhledávání a zkoušení místa pro zapojení uživatele je využívána také podpora ergoterapeutů a fyzioterapeutů centra ARPIDA tak, aby se prostředí pro zapojení dalo případně přizpůsobit co největší míře soběstačnosti a samostatnosti uživatele (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Tým je multidisciplinární, máme tam zdravotní sestru, člověka s vlastní zkušeností s duševním onemocněním (Ledovec, z. s.)
- povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog (Práh jižní Morava, z. ú.)
- V týmu pracuje šest odborníků: tři psychologové, dvě psychiatrické sestry jako case managerky (nepracují však u nás jako zdravotničtí pracovníci, ale jako pracovníci v sociálních službách, mají kurz) a jedna sociální pracovníce. Taky jsme v jednom projektu (z norských fondů), ze kterého si platíme psychiatra, *který* funguje jako konzultant pro klienty, je možnost pozvat si ho na setkání s klientem a rodinou; mohou se doptat na cokoli, např. na aktuální psychický stav, čemu nerozumí v medikaci; nebo psychiatr po rozhovoru s klientem doporučí, jestli je potřeba hledat odbornou pomoc, nebo je stav zvládnutelný (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)

Spolupráce sociální služby/neziskové organizace s rodinou

- Do celého procesu se snažíme vtahovat i rodinu, rodiče (AGAPO, o. p. s.)
- Pravidelná „přechodová setkávání“ – jedná se o společné schůzky rodiny, dalšího člověka, kterého rodina zná a je pro rodinu nějakým způsobem důležitý (při plánování změřeném na člověka). Pak máme schůzky také celých multidisciplinárních týmů (např. asistent pedagoga, třídní učitel, výchovný poradce, rodiče, my). (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Úplně na konci spolupráce máme společná setkání (zaměstnavatel, klient, asistent, učitel, popř. rodič) a společně hodnotíme. (AGAPO, o. p. s.)
- Zpětná vazba funguje ze strany uživatelů, rodičů i pracovních míst. Jendou za rok provádíme setkání všech – abychom si řekli, jak to všechno funguje (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Jestliže se děje plánování, kruhové setkání, přechodové období, tak vždy se schází tým okolo uživatele společně s rodinou. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- účastní se rodiče+ klient+ pracovníci (pracovník ze služby, který má na starost projekt, koordinátorka projektu, nebo vedoucí služby) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- schůzky svoláváme s každou rodinou, která má zájem (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- reflexe potřeb rodiny a posunu klienta ve službách. Na těchto schůzkách se domlouváme, co a jak budeme s klientem trénovat (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Vytvořili jsme **brožuru** pro žáky i rodinu, kde je popsáno, na co by se měli zaměřit v procesu osamostatňování, resp. v přechodu ze školního do mimoškolního prostředí (AGAPO, o. p. s.)
- učím rodiče, jak by měli s dítětem pracovat doma. Moje práce je přenést na rodiče metodu práce v domácím prostředí. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Když vidím, že je nějaký problém, rodič třeba nechce na něčem spolupracovat, večer to proberu na intervizi s psychoterapeutkou a ta to potom probere s rodičem. Dá k tomu svůj náhled a můžeme to ošetřovat (Alfa Human Service, z. s.)
- Z pohledu ergoterapeutů je soběstačnost jedno odvětví samo o sobě. Všichni víme, co to znamená a jaké můžeme použít metody. Ergoterapeutických metod je celá řada, od nácviku po uvolnění končetiny před činností, aby ji dítě mohlo zvládnout... k tomu všemu ale dítě musí mít prostor, a ten mu musí umožnit rodič (Alfa Human Service, z. s.)
- V tom tedy spolupráce spočívá. Ergoterapeut ukazuje, jak je něco možné a já (*psychoterapeut*) podporuju rodiče v tom, že ji vysvětluji, že je velmi důležité, aby to skutečně udělali. (Alfa Human Service, z. s.)
- V rámci projektu je teď možné přihlásit se na **individuální ergoterapii**. Máme ambulanci, kam rodiče přijdou, klasicky se stanoví terapeutický plán a cíl. Dle toho postupujeme a pak vše vyhodnotíme. Ten samý rodič zároveň může využít služeb **individuální psychoterapie**, kde může řešit své záležitosti, které potom můžeme společně konzultovat. (Alfa Human Service, z. s.)
- Ergoterapie dává rodiči do ruky nástroje, jak konkrétně mohou s dítětem něco dělat. (Alfa Human Service, z. s.)

Spolupráce sociálních služeb

- pokud máme s nějakou službou společného klienta? Tak se snažíme udržovat kontakt s těma službama a scházet se pravidelně. Většinou to vlastně i jako iniciujeme a vedeme, takže si myslím, že já nevím, jak se tomu říká, jestli to je case management. (Dveře dokořán z. s.)
- jsou tam všechny služby zastoupený (Dveře dokořán z. s.)
- primárně spolupráce s Poradnou NAUTIS (pozice CM zařazena v týmu Poradny. Tým Poradny je jakousi vstupní indikační stanicí (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- 2. fáze: na začátku je trojstranná smlouva (pracovní místo, člověk s postižením, osobní asistence centra Arpida) – smlouva řeší odpovědnost za škodu, způsob docházení, zapojení osobní asistence apod. Uživatel v rámci smlouvy vystupuje v roli pomocníka – není v roli zaměstnance proto, aby se předešlo např. zaměstnávání na zkoušku nebo

nelegálnímu zaměstnávání. Zároveň se vymezuje působnost osobní asistence. Od této chvíle si to potenciálně řídí uživatel, přičemž osobní asistence do jisté míry sehrává občas roli pomocníka v koordinaci nebo zprostředkování informací tak, aby tato dlouhodobá spolupráce mohla být realizována. Obvykle se to pak děje jednou či dvakrát týdně na 3 – 4 hodiny. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

- Daří se nám přenos know-how – takovéto zapojení pomocníků na pracovní místo se děje i mimo České Budějovice, tedy v místě bydliště uživatelů. Osobní asistenci poskytuje jiný poskytovatel sociálních služeb. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

Spolupráce zdravotnických pracovníků a psychologů v rámci neziskové organizace

- *Psychorehabilitační vzdělávací pobyty*, na kterých byl přítomen celý náš tým (*ergoterapeut, psycholog, sociální pedagog*) a celé klientské rodiny – rodiče, děti se zdravotním postižením i zdraví sourozenci (Alfa Human Service, z. s.)
- ergoterapie, která podporuje soběstačnost a samostatnost v rámci věku, druhu a stupně postižení (Alfa Human Service, z. s.)
- V rámci ergoterapie vytipujeme činnosti, které by v rámci soběstačnosti zvládlo dítě samo (Alfa Human Service, z. s.)
- máme v týmu **sociálního pedagoga**, který se může zapojit, když je na straně dítěte potřeba více individuálního přístupu a podpory. Něco je potřeba více natrénovat (Alfa Human Service, z. s.)
- jako psycholog se dívám, co mají rodiče za překážku své dítě do aktivit pouštět nebo k němu přistupovat tak, aby respektovali, co se s ním děje a respektovali jeho věk (Alfa Human Service, z. s.)
- V tom tedy spolupráce spočívá. Ergoterapeut ukazuje, jak je něco možné a já (*psycholog*) podporuji rodiče v tom, že ji vysvětluji, že je velmi důležité, aby to skutečně udělali. (Alfa Human Service, z. s.)
- V rámci projektu je teď možné přihlásit se na **individuální ergoterapii**. Máme ambulanci, kam rodiče přijdou, klasicky se stanoví terapeutický plán a cíl. Dle toho postupujeme a pak vše vyhodnotíme. Ten samý rodič zároveň může využít služeb **individuální psychoterapie**, kde může řešit své záležitosti, které potom můžeme společně konzultovat. (Alfa Human Service, z. s.)
- Spolupráce psycholog-ergoterapeut spočívá ve vzájemné konzultaci a předávání informací (Alfa Human Service, z. s.)
- Informace, které si vyměníme s ergoterapeutkou, se pak promítají v rámci psychoterapie do témat, na kterých pak budu s rodičem pracovat (Alfa Human Service, z. s.)
- Dříve zmíněné služby (*spolupráce psycholog-ergoterapeut v ambulantních službách*) probíhají každá zvlášť a informace si poté předáváme mezi sebou. Na pobytu je spolupráce užší (Alfa Human Service, z. s.)
- Dopoledne mají rodiče svůj odborný program s psychologem. Děti se ZP i zdraví sourozenci mají souběžně s tím svůj program se mnou jako s ergoterapeutkou a se sociální pedagogem (Alfa Human Service, z. s.)
- Ze skupinových rodičovských setkání vypadnou nějaká témata, z aktivit s dětmi také máme nějaký výstup. **P:** Každý den pak máme pracovní schůzku celého týmu, na které probíráme postupně každé dítě a dáváme k němu a k jeho rodině supervizní zpětnou vazbu (Alfa Human Service, z. s.)

- Když vidím, že je nějaký problém, rodič třeba nechce na něčem spolupracovat, večer to proberu na intervizi s psychoterapeutkou a ta to potom probere s rodičem. Dá k tomu svůj náhled a můžeme to ošetřovat (Alfa Human Service, z. s.)
- Z pohledu ergoterapeutů je soběstačnost jedno odvětví samo o sobě. Všichni víme, co to znamená a jaké můžeme použít metody. Ergoterapeutických metod je celá řada, od nácviku po uvolnění končetiny před činností, aby ji dítě mohlo zvládnout... k tomu všemu ale dítě musí mít prostor, a ten mu musí umožnit rodič (Alfa Human Service, z. s.)
- vzniku různých letních táborů pro děti s postižením. Děti na ně odjížděly samy, začaly se častěji odlučovat od rodiny. V podobných akcích rodiny hodně podporujeme (Alfa Human Service, z. s.)
- pobyty s psychoterapií a fyzioterapií, kterým říkáme „Setkalo se tělo s duší“. (MSrehab, z. s.)

Spolupráce sociální služby s komunitou

- povzbuzujeme je, aby si na setkání brávali někoho dalšího, nějakou podporu: většinou tedy spolupráce s úzkým okolím – kamarád, přítel, někdo z rodiny; ale i někdo z širší podpůrné sítě jako psycholog, psychiatr, pedagog (Práh jižní Morava, z. ú.)
- klienti a nájemníci se domluví, pokud chtějí; vytvoří si smlouvu, kterou my máme k dispozici – aby měli vyřešený právní vztah, který mezi nimi najednou vznikl; a napomáhají si za nějakou finanční odměnu. Pracovníci tam chodí řešit technické věci. (Asistence o. p. s.)
- Každý z nájemníků má svého osobního konzultanta – ten s nimi řeší individuálně. A to horní patro je tam pro případné krizové situace – kdyby klient ze spodního patra křičel, tak z horního mu přijde někdo pomoci. (Asistence o. p. s.)
- Koordinovat stávající služby a zdroje podpory okolo klienta. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- dobrý vliv na to na to prostředí v té komunitě. Jo opravdu jak říkáme homesharing spojuje světy, které by se jinak možná minuly (LÍP A SPOLU, z. s.)

Spolupráce neziskové organizace s uměleckými terapeuty a dalšími odborníky

- Jde o víkendový pobyt, kdy si na každý víkend zveme nějakého odborníka nebo terapeuta, například muzikoterapeuta nebo arteterapeuta. Může to ale být i úplně jiný odborník, třeba na oblékání. Každý pobyt je zaměřený na nějaké téma. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Zhruba za půl roku jedou účastníci podruhé, tentokrát jde o víkend zaměřený na arteterapii (MSrehab, z. s.)
- Za další rok jedou titíž účastníci na víkend s muzikoterapií s Markétou Gerlichovou (MSrehab, z. s.)

Jednotné složení týmu

- Existují tedy služby, kde jsou peři součástí týmů, ale čistě peerský kolektiv jsme myslím jediný. (Peer klub při PN Bohnice)

Intenzita programu

- šestitýdenní ambulantní program, scházíme se jednou za týden na hodinu a půl. (RS Centrum při VFN)
- počítá se s dlouhodobou a kontinuální spoluprací (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- takže doba bydlení v bytě je cca dva roky, než si klient osvojí všechny dovednosti a dostane důvěru sám v sebe, že to zvládne do budoucna samostatně. (Asistence o. p. s.)

- Cvičí s dítětem nejméně čtyřikrát za týden 20 minut denně. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Dlouhodobé a kontinuální provázení klienta systémem služeb a jejich koordinace (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Prvotním krokem v tomto přístupu je získat bydlení a poté dávat člověku takovou podporu, jakou potřebuje, po dobu, jakou potřebuje. (Ledovec, z. s.)
- Návštěvníci tedy mohou přijít kdykoli, když máme otevřeno, a my jsme jim plně k dispozici. (Peer klub při PN Bohnice)
- dvojice klientů je tam (v tréninkovém bytě) vždy na dva týdny, víkendy tam nejsou, přijdou až odpoledne ve všední dny z práce či ze školy (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- V ideálním případě by tak alespoň jednou týdně na hodinu klient byl ve stavu beztlíže (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Za mnou do ambulance pak chodí jednou za měsíc. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- krátkodobý na hodinku, maximálně hodinku a půl je vždycky jenom asistentka a 1 dítě (LÍP A SPOLU, z. s.)
- týdenní psychorehabilitační vzdělávací pobyty (Alfa Human Service, z. s.)

Psychické prostředí

- Prostor klubu je charakteristický svou atmosférou, která je pro nás, peer konzultanty v Peer klubu pracující, klíčová. Snažíme, aby Peer klub působil jako úplně přirozené prostředí, kde si lidé mohou sednout, udělat si kafe, popovídat si napříč odděleními a na chvíli opustit „bílé stěny“ nemocnice. (Peer klub při PN Bohnice)
- Komunitní muzikoterapie velice napomáhá v soběstačnosti, protože se v ní stává terapeutický přístup součástí běžného života. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- vytváříme bezpečné prostředí, kde lidé mohou mluvit, aniž by je někdo hodnotil nebo soudil. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- pomáháme vytvořit bezpečné fyzické i psychické prostředí. (Ledovec, z. s.)
- probíhá v příjemném prostředí (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- To, co se řekne na pobytu, je naše, nikde to nešíříme. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Fyzické prostředí

- Na nástěnce v klubu visí sepsané naše příběhy, které si návštěvníci mohou přečíst. Kdyby si potřebovali popovídat, mohou díky nim zjistit, kdo jim nejvíc sedí, kdo je jim svým příběhem nejbližší. Mohou pak v klidu oslovit, koho si vybrali. (Peer klub při PN Bohnice)
- Jsme terénní služba, 60 % setkání probíhá u nás, 40 % v terénu (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Prostor klubu je charakteristický svou atmosférou, která je pro nás, peer konzultanty v Peer klubu pracující, klíčová. Snažíme, aby Peer klub působil jako úplně přirozené prostředí, kde si lidé mohou sednout, udělat si kafe, popovídat si napříč odděleními a na chvíli opustit „bílé stěny“ nemocnice. (Peer klub při PN Bohnice)
- byt (pronajatý magistrátem), dole bydlí naši klienti potřebující bezbariérové prostředí, v patře nájemníci – převážně studenti. (Asistence o. p. s.)
- Jde o terénní službu, člověk bydlí ve vlastním nájmu a lidé z týmu za ním dochází. (Ledovec, z. s.)

- detaily se dají řešit, pokud domácí prostředí člověka poznáte a znáte. Můžete tak pracovat s celým jeho sociálním okolím. (Ledovec, z. s.)
- Muzikoterapeut je s klienty přítomen ve vodě a něco s nimi dělá. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Klasickou fyzioterapii někteří klienti odmítají, je to pro ně invazivní, moc náročné. Bazén ale mají rádi všichni (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Půjde o titanový bazén 2x2 metry s hloubkou 50 cm, kam se vejdou až 2 klienti. Půjdeme tedy možná i cestou duálu, nejen individuálu. Prostředí bude pomocí světel a hudby uzpůsobeno k tomu, aby v bazénu klient vydržel. Bazén je naplněný silně koncentrovaným roztokem, který umožní stav beztlíže. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- učím rodiče, jak by měli s dítětem pracovat doma. Moje práce je přenést na rodiče metodiku práce v domácím prostředí. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- velký vliv má to, jak to máme v klubu uzpůsobené prostorově. Vše je přehledně popsáno tak, aby si lidé mohli samostatně vybrat, jakou činnost budou chtít dělat. Na boxu s výtvarnými potřebami je přesně vypsáno, co obsahuje atd. Návštěvníci tak za námi vůbec nemusí chodit (Peer klub při PN Bohnice)
- Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečováni“. (Integrační Centrum ZAHRAHA)
- pomáháme vytvořit bezpečné fyzické i psychické prostředí. (Ledovec, z. s.)

Cílová skupina

- volnočasový klub (*peer klub*), do kterého mají volný vstup všichni dospělí pacienti na otevřeném oddělení (Peer klub při PN Bohnice)
- Tým včasné podpory poskytuje krizovou pomoc mladým lidem v psychické krizi (Práh jižní Morava, z. ú.)
- V bytech bývají rozličné dvojice, jeden asistent musí skloubit práci s oběma klienty. V tréninkovém bytě jsou klienti do 30 let. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Poslední *pobyt* je určen pro páry rodič-dítě (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- se snažíme ihned zavzít do procesu rehabilitace nově diagnostikované lidi. Dostávají samozřejmě léčbu a my se jim snažíme poskytnout co nejvíce validních informací. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Mezi klienty máme i skupinu, která s námi pracovala ještě před vznikem zákona o sociálních službách. Tehdy jejich dětem bylo kolem 4 let, dnes jim je kolem 27 a stále jsme v kontaktu. Díky nim můžeme v čase pozorovat, jak se mění potřeby, co si rodina prožila, co řeší. To je pro nás i jakýsi „muštr“, díky kterému víme, co bývá tématem v jednotlivých obdobích. (Alfa Human Service, z. s.)

Sebepoznání osob se ZP

- Přípravná fáze: nejdříve se klient porozhlédne, s naší pomocí zjistí, jaké jsou jeho schopnosti, dovednosti, co mu jde, jak mu to jde, jakým směrem by se chtěl ubírat (Arkadie, o. p. s.)
- Jde o takové seznamování se s tělem a souvislostmi s psychikou. (MSrehab, z. s.)

- Důležitá je pro nás fáze sebepoznávání (klient poznává, jaké má potřeby, co by chtěl a co ne apod.) a vytváření vize klienta. (AGAPO, o. p. s.)
- Klient si do ní může lehnout, vnímat vibrace celým tělem a skrze to si uvědomovat sám sebe. Může i prostrčit ruce ven a zahrát na struny sám (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouredníčková)
- Programy jsou pokaždé zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy. (RS Centrum při VFN)
- Skrze arteterapii se prozkoumává téma „Já a moje nemoc“, jak nemoc ovlivňuje můj život. (MSrehab, z. s.)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- Na závěr pobytu je prostor pro hodnocení, společné uzavření. Probíhá zpětná vazba, řekneme si, kam jsme se posunuli, co to komu dalo. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- jde o časoprostor, kdy se každý může věnovat jen sobě. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Rozvoj dovedností – bydlení

- Všichni klienti ze spodního patra mají navázanou spolupráce se sociální rehabilitací a snaží se individuálně rozvíjet své schopnosti, dovednosti a míří na to, aby si jednou pořídili své vlastní bydlení. (Asistence o. p. s.)
- Tým Housing First se tedy zaměřuje primárně na udržení bydlení. (Ledovec, z. s.)
- pomáháme člověku zorientovat se, co má platit, kdy to má platit, jestli na to má. Když na to nemá, jaké má možnosti. (Ledovec, z. s.)
- Chceme, aby si vyzkoušeli co nejvíce různých činností (návčik činností v domácnosti, nákup, vaření, praní apod. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- V klubu máme počítače, na kterých si návštěvníci mohou například zařizovat práci, hledat bydlení atd. I s tím jim můžeme pomoci. (Peer klub při PN Bohnice)

Rozvoj dovedností – práce

- Rozvíjí všechny dovednosti, které jsou potřebné k běžnému navštěvování běžné práce: od dovednosti ráno vstát v určenou dobu, odejít do práce, až po samotný výkon práce, komunikaci v práci. (Arkadie, o. p. s.)
- Druhá fáze: příprava na práci v našich střediscích; máme i chráněné dílny, takže se snažíme zjistit, jestli by klientovi šlo a bavily ho např. montážní práce, nebo kreativní práce; v střediscích probíhá trénink (Arkadie, o. p. s.)
- 1. fáze: budoucí absolvent o něco podobného projeví zájem – nastupuje naše služba sociální rehabilitace, která společně s tím člověkem s postižením hledá činnosti a dovednosti, zkouší je v modelovém prostředí a začíná vyhledávat místa, která by tohoto člověka v nějakém omezeném rozsahu přijala. V okamžiku, kdy pár takových míst najdou, tak asistent spolu s člověkem zkouší činnosti a dovednosti v daném prostředí, člověk se seznamuje s prostředím, začíná se domlouvat, za jakých podmínek by to mohlo fungovat. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- V klubu máme počítače, na kterých si návštěvníci mohou například zařizovat práci, hledat bydlení atd. I s tím jim můžeme pomoci. (Peer klub při PN Bohnice)

Rozvoj dovedností – koordinace podpory

- Pomoci plánovat a realizovat kroky vedoucí k osamostatňování. (Národní ústav pro autismus, z. ú.)

- Pomoci najít nebo sjednat služby zvyšující kompetenci k samostatnému životu (Národní ústav pro autismus, z. ú.)
- Pracovníci na odděleních někdy nemají kapacitu s lidmi hledat následné služby. Proto nabízíme společně s návštěvníky tyto služby hledat my. (Peer klub při PN Bohnice)
- otevřený dialog (přístup pochází z Finska, ze Skandinávie). Přístup je zaměřen na pomoc klientům vybudovat si podpůrnou síť (Práh jižní Morava, z. ú.)

Rozvoj dovedností – komunikace a vnímání

- Skrz kolébku může dítě komunikovat například s maminkou (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- V první řadě hodnotíme, jestli je dítě vůbec schopné přijímat signály z okolního světa. U těžších vývojových poruch komunikace nebo u poruch autistického spektra je to právě jedna z příčin problému. Skutečně tyto děti mají problém zevní signál zachytit a udržet, je jedno, jestli je hmatový, zrakový, proprioceptivní... Dále nezvládají zevní signály integrovat tak, aby mohly propojeně fungovat a umožnily mozku jejich zpracování, neumí je nejen zachytit, ale i podržet v krátkodobé pozornosti. Tím pádem nemá mozek relevantní informace pro zpracování vstupních dat a z tohoto důvodu nelze očekávat komunikační výstup. V senzomotorické integraci vlastně cvičíme pomocí přesných postupů, schopnost zevní signály zachytit, filtrovat od jiných neužitečných signálů v pozadí a udržet je v pozornosti. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Nejprve v rámci senzomotorické pracujeme na vnímání těla, tělesného schématu a vnímání základních os těla. Jde tedy především o tzv. proprioceptivní cviky. Navazujeme posturálními reflexy a v rámci nich pracujeme na schopnosti zachytit zrakový signál přes ruku, tedy vybavujeme reflex ruka-oko (čeho se dotkne ruka, tam jdou oči). Pak pokračujeme dál k udržení zrakového signálu, na to naváže reflexní vazba ruka-oko-ucho atd. Zjednodušeně řečeno, ruka určuje dominantní signál pro oko, směr pohledu a doostření na zdroj zvuku, určuje dominantní signál pro ucho. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Po celou dobu terapie se také zaměřujeme na vnímání a chápání času. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- psychosociální (aspoň trochu zábavné) rozvojové hry, vždy na dané téma (např.: osamostatňování, vztahy, emoce, hranice v rodině, jak komunikovat o nemoci). (PARENT PROJECT, z. s.)

Rozvoj dovedností – pohybové schopnosti

- Hodně pracujeme s vestibulárním aparátem. Tím, že se houpe, dostává se dítě do mírného diskomfortu, který je ale obvykle příjemný. Může se třeba držet za jednu ruku mě, za druhou maminky, kolébkou prochází a trénuje balanc. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Nejprve v rámci senzomotorické pracujeme na vnímání těla, tělesného schématu a vnímání základních os těla. Jde tedy především o tzv. proprioceptivní cviky. Navazujeme posturálními reflexy a v rámci nich pracujeme na schopnosti zachytit zrakový signál přes ruku, tedy vybavujeme reflex ruka-oko (čeho se dotkne ruka, tam jdou oči). Pak pokračujeme dál k udržení zrakového signálu, na to naváže reflexní vazba ruka-oko-ucho atd. Zjednodušeně řečeno, ruka určuje dominantní signál pro oko, směr pohledu a doostření na zdroj zvuku, určuje dominantní signál pro ucho. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)

Rozvoj dovedností – péče o zevnějšek

- pobyt s lektorkou, která doporučuje barvy dle typu člověka, hledá, které barvy mu sedí. Člověk pak může jít do ochodu a říct prodavače konkrétní požadavek (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

Způsob práce v rámci přístupu nebo služby pro pečující

Principy

- Témata konzultací nejsou sdílena s organizací, řeší to konzultantka – zajištění anonymity. (Asistence o. p. s.)
- dokud nepodpoříme rodiče, jen velmi špatně můžeme podpořit dítě (Alfa Human Service, z. s.)
- Posun tam tedy je a je potřeba umožnit rodičům ho vidět (Alfa Human Service, z. s.)
- Je ale potřeba, aby dítě danou činností mohlo dělat i doma, jinak trénink neměl význam (Alfa Human Service, z. s.)
- Podporu samostatnosti a soběstačnosti musím dělat úplně od malička, nemohu s tím začít, když je dítěti 15 (Alfa Human Service, z. s.)
- z hlediska vývojových stupňů je úplně logické, že dítě potřebuje být i bez rodičů, že potřebuje být samo za sebe, chodit mezi vrstevníky (Alfa Human Service, z. s.)
- Neřešíme, jestli mají děti DMO nebo PAS, ve finále jsou potřeby rodin podobné (Alfa Human Service, z. s.)

Forma programu

- Rodiče mají možnost využívat individuální terapie. (Centrum LIRA, z. ú.)
- Můžeme se i domluvit, že se sejdeme osobně. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
- osobní setkávání rodičů (Péče bez překážek, z. s.)
- najímám psycholožku, se kterou si mohou promluvit zvlášť. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíš pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Podpůrná skupina pro rodiče (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se psychoterapeut a psychoterapeutka. (Centrum LIRA, z. ú.)
- Rodiče mají možnost domluvit si individuální schůzku s psychologem (Zet-My, z. s.)

Intenzita programu

- Pravidelně se schází 6 – 8 rodin 1x za měsíc na svépomocné skupině, plus 1x měsíčně setkání s odborníkem na nějaké dané téma, plus 1x měsíčně stáž (Zet-My, z. s.)
- Zavolat je možné kdykoli. Pokud zrovna nemůžu, omluvím se, že zavolám později a domluvíme termín. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Jedná se o nabídku, kterou může využít jakákoli rodina, která byla ve službě, od narození dítěte do jeho 9 let. Tedy i po ukončení služby. (EDUCO Zlín z. s.)
- je potřeba navázat s daným pracovníkem/odborníkem vztah postavený na důvěře, a vyžaduje dlouhodobější spolupráci. (Zet-My, z. s.)

- v rámci projektu má každá rodina k dispozici 5-6 konzultací s psychoterapeutkou (Péče bez překážek, z. s.)
- týdenní psychorehabilitační vzdělávací pobyty (Alfa Human Service, z. s.)
- s částí rodičů, kteří to potřebují, je potřeba pracovat v nahodilém intervalu. Mohou vstoupit do služby a pro něco si přijít, pak se zase odpojit, pak se ozvat zase za dva roky... Není možné dopředu odhadnout, jak bude vypadat můj život a co budu potřebovat. (Alfa Human Service, z. s.)

Týmová setkávání

- Dvakrát do roka se OPORA schází s vedoucími jednotlivých pokojových týmů a rekapituje situaci a potřeby klientů, rodin a pedagogů. Je to taková malá vnitřní supervize a přemýšlení. Většinou z takových setkání vyplynou konkrétní věci k řešení. Tyto si potom tým „OPORA“ vezme za své a zkouší je vyřešit. (Integrační Centrum ZAHRADA)
- na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Rodič si určí nějaký cíl (EDUCO Zlín z. s.)
- Setkávání je vždy na dané konkrétní téma a je spojené se vzděláváním, pozveme si lektora/lektorku, následuje i debata mezi rodiči. (Péče bez překážek, z. s.)
- konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- schůzky svoláváme s každou rodinou, která má zájem (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- diskuzními skupinami, které fungují poměrně dobře. S dětmi provádíme taky diskuzní skupiny, zpětnou vazbu i formou hry nebo výtvarných technik. (PARENT PROJECT, z. s.)
- maminka musí k nám několikrát s dítětem přijít, abychom se přesvědčili, že to dítě to prostředí a kontakt s tou konkrétní asistentkou. Jako dobře zvládá a že bude v klidu (LÍP A SPOLU, z. s.)
- reflexe potřeb rodiny a posunu klienta ve službách. Na těchto schůzkách se domlouváme, co a jak budeme s klientem trénovat (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Ze skupinových rodičovských setkání vypadnou nějaká témata, z aktivit s dětmi také máme nějaký výstup. **P:** Každý den pak máme pracovní schůzku celého týmu, na které probíráme postupně každé dítě a dáváme k němu a k jeho rodině supervizní zpětnou vazbu (Alfa Human Service, z. s.)

Paralelní program pro děti

- Paralelně na těchto pobytech běží program pro děti – probíhají tam opět nácviky s našimi asistenty (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Svépomocné skupiny spojeny s hlídáním dětí (Zet-My, z. s.)
- současně nabízíme ve stejném čase oddělenou aktivitu pro jejich děti. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

- Rodiče jsou ve svém každodenním životě zahlceni (cvičení, léčba, ...), nemají prostor na další aktivity. Na pobytech jsou osobní asistenti, kteří o děti pečují (PARENT PROJECT, z. s.)
- Dopoledne mají rodiče svůj odborný program s psychoterapeutkou. Děti se ZP i zdraví sourozenci mají souběžně s tím svůj program se mnou jako s ergoterapeutkou a se sociální pedagožkou (Alfa Human Service, z. s.)
- Každé dítě, když se podaří sehnat finance, má s sebou i svého asistenta (Alfa Human Service, z. s.)
- Dětem i rodičům se paralelně věnují odborníci. (PARENT PROJECT, z. s.)

Spolupráce pečujících s psychoterapeutem nebo psychologem

- spolupráce psychoterapeut + rodiče (Péče bez překážek, z. s.)
- Rodiče mají možnost využívat individuální terapie. (Centrum LIRA, z. ú.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíš pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Podpůrná skupina pro rodiče (taky v rámci projektu ABAKUS) – střídají se psychoterapeut a psychoterapeutka. (Centrum LIRA, z. ú.)
- Tým se sestává ze 4 osob. Vedoucí týmu s gescí terapeutickou, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na zřeteli dům (tedy aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo) (Integrační Centrum ZAHRAHA)
- Rodiče mají možnost domluvit si individuální schůzku s psychologem (Zet-My, z. s.)
- najímám psycholožku, se kterou si mohou promluvit zvlášť. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Kterýkoli rodič se může ozvat. Konzultantka je člověk s osobní zkušeností, získává si jejich důvěru, konzultantka má také psychoterapeutický výcvik. (Asistence o. p. s.)
- v rámci projektu má každá rodina k dispozici 5-6 konzultací s psychoterapeutkou (Péče bez překážek, z. s.)
- Kroky k osamostatňování. Jedná se o kombinaci vzdělávání, svépomocného sdílení a individuální tematicky zaměřené psychoterapeutické podpory (Péče bez překážek, z. s.)
- *Psychorehabilitační vzdělávací pobyty*, na kterých byl přítomen celý náš tým a celé klient-ské rodiny – rodiče, děti se zdravotním postižením i zdraví sourozenci (Alfa Human Service, z. s.)
- jako psychoterapeut se dívám, co mají rodiče za překážku své dítě do aktivit pouštět nebo k němu přistupovat tak, aby respektovali, co se s ním děje a respektovali jeho věk (Alfa Human Service, z. s.)
- někdy ale potřebujeme podpořit rodiče, aby podpořil dítě. V tom má nenahraditelnou roli psychoterapie (Alfa Human Service, z. s.)
- V tom tedy spolupráce spočívá. Ergoterapeut ukazuje, jak je něco možné a já (*psychoterapeut*) podporuju rodiče v tom, že ji vysvětluji, že je velmi důležité, aby to skutečně udělali. (Alfa Human Service, z. s.)
- V rámci projektu je teď možné přihlásit se na **individuální ergoterapii**. Máme ambulanci, kam rodiče přijdou, klasicky se stanoví terapeutický plán a cíl. Dle toho postupujeme a pak vše vyhodnotíme. Ten samý rodič zároveň může využít služeb **individuální psychoterapie**, kde může řešit své záležitosti, které potom můžeme společně konzultovat. (Alfa Human Service, z. s.)

- Informace, které si vyměníme s ergoterapeutkou, se pak promítají v rámci psychoterapie do témat, na kterých pak budu s rodičem pracovat (Alfa Human Service, z. s.)
- Když vidím, že je nějaký problém, rodič třeba nechce na něčem spolupracovat, večer to proberu na intervizi s psychoterapeutkou a ta to potom probere s rodičem. Dá k tomu svůj náhled a můžeme to ošetřovat (Alfa Human Service, z. s.)
- Podporuji ji v tom, aby neskládala zbraně, že je vždy ještě nějaká šance a naděje. Vytahujeme to, co se zrovna teď daří (Alfa Human Service, z. s.)
- Psychoterapie hodně pracuje se zmatkem, s bolestí rodiče formou malých drobných krůčků (Alfa Human Service, z. s.)
- vzniku různých letních táborů pro děti s postižením. Děti na ně odjížděly samy, začaly se častěji odlučovat od rodiny. V podobných akcích rodiny hodně podporujeme (Alfa Human Service, z. s.)

Podílející se pracovníci mimo psychoterapeuty a psychology

- Tým se sestává ze 4 osob. Vedoucí týmu s gescí terapeutickou, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na zřeteli dům (tedy aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo) (Integrační Centrum ZAHRAADA)
- Na setkáních je vždy přítomen supervizor, setkání vede, usměrňuje (Zet-My, z. s.)
- Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím (Zet-My, z. s.)
- pravidelně zvu nějakého hosta, který může být rodinným příslušníkem nějak prospěšný. Psychiatr, sociální pracovník, nemocní, kteří už svou nemoc mají zpracovanou... Měla jsem tam i svého syna (*syn s psychiatrickou diagnózou*) a jeho neziskovou organizací. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle (EDUCO Zlín z. s.)
- Jelikož jsme se jako Sympathea stali členy mezinárodní rodičovské organizace Eufami, měli jsme možnost jezdit na všechny konference, které Eufami pořádala. Podařilo se nám navázat kontakt s některými lidmi, které jsme poté zvali k nám. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Kterýkoli rodič se může ozvat. Konzultantka je člověk s osobní zkušeností, získává si jejich důvěru, konzultantka má také psychoterapeutický výcvik. (Asistence o. p. s.)
- účastní se rodiče+ klient+ pracovníci (pracovník ze služby, který má na starost projekt, koordinátorka projektu, nebo vedoucí služby) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

Fyzické prostředí

- Cílem je taky vytáhnout rodiče z jejich přirozeného prostředí – setkání probíhají v kavárně, resp. v rámci nějakého bezpečného prostranství, příp. i u rodičů doma. (Asistence o. p. s.)
- Tým se sestává ze 4 osob. Vedoucí týmu s gescí terapeutickou, sociální pracovník pro sociálně-právní servis, člověk pro organizaci a koordinaci ranních a odpoledních služeb (doba kdy klienti opouští svůj pokoj a smíchají se v jeden prostor) a člověka, který má na

zřeteli dům (tedy aby provoz plynul hladce a nikomu nic nescházelo) (Integrační Centrum ZAHRAHA)

- Péče o dům a prostory je to, co jsme se dobře naučili a zjistili, jak je to důležité. Naším cílem je vytvořit vlídné, milé, voňavé, laskavé a měkké prostředí. Prostor, kam rádi vejdou kolegové, rodiče, děti, návštěvy i kolemjdoucí. Prostor, kde se rodiče i děti cítí vítáni a „opečování“. (Integrační Centrum ZAHRAHA)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Probíhá v příjemném prostředí (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

Témata osamostatňování a budoucnosti dětí

- Řeší se tam téma osamostatňování, kam by se rodiče chtěli s dítětem dostat, ale také náročné otázky, jako např. jestli dokážou rodiče klienta „pustit“. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- rodičovská skupina, kde máme externího terapeuta, který spíš pracuje o tom nebo mluví o plánování budoucnosti dítěte (Apropo Jičín, o. p. s.)
- pracujeme na „Plánu zástupu v péči“, jinak také „Krizový plán“. Jedná se o druh formálně zpracovaného plánu pro situace, kdy by se rodiči něco stalo a nemohl z nějakého krátkého přechodného (hospitalizace) nebo dlouhodobějšího důvodu o své dítě pečovat. (Zet-My, z. s.)
- pojmenováváme téma osamostatňování – i s rodiči, i s dětmi (PARENT PROJECT, z. s.)
- psychosociální (aspoň trošku zábavné) rozvojové hry, vždy na dané téma (např.: osamostatňování, vztahy, emoce, hranice v rodině, jak komunikovat o nemoci). (PARENT PROJECT, z. s.)
- Vytvořili jsme **brožuru** pro žáky i rodinu, kde je popsáno, na co by se měli zaměřit v procesu osamostatňování, resp. v přechodu ze školního do mimoškolního prostředí (AGAPO, o. p. s.)
- jako psychoterapeut se dívám, co mají rodiče za překážku své dítě do aktivit pouštět nebo k němu přistupovat tak, aby respektovali, co se s ním děje a respektovali jeho věk (Alfa Human Service, z. s.)
- V tom tedy spolupráce spočívá. Ergoterapeut ukazuje, jak je něco možné a já (*psychoterapeut*) podporuju rodiče v tom, že ji vysvětluji, že je velmi důležité, aby to skutečně udělali. (Alfa Human Service, z. s.)
- vzniku různých letních táborů pro děti s postižením. Děti na ně odjížděly samy, začaly se častěji odlučovat od rodiny. V podobných akcích rodiny hodně podporujeme (Alfa Human Service, z. s.)

Vzdělávání rodičů

- vzděláváme ty lidi v přístupech, jo, k těm různým já nevím, jak chování náročné na péči, potom i třeba základy sebeobrany (LÍP A SPOLU, z. s.)
- témata výživa (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Sympathea pořádá přednášky a konference, kterými poskytuje rodinným příslušníkům v rámci republiky informace zejména na téma reformy psychiatrické péče, která je pro jejich zapojení klíčová (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Stáže v organizacích – spolek pořádá také stáže v různých organizacích (Zet-My, z. s.)
- předávat informace (Péče bez překážek, z. s.)

- Setkávání je vždy na dané konkrétní téma a je spojené se vzděláváním, pozveme si lektora/lektorku, následuje i debata mezi rodiči. (Péče bez překážek, z. s.)
- exkurze, např. do Německa, kde máme spřátelenou Diakonie; aby rodiče viděli jiný typ práce s klienty. Některé exkurze už proběhly – seznamovali jsme rodiče s ostatními službami. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- konferenci, na kterou jsme pozvali rodinné příslušníky z různých koutů republiky, kteří měli zájem nějakým způsobem se starat o rodiče ve svých regionech. Na konferenci jsme je instruovali, jak do toho. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Zprostředkováváme besedy pro lidi, kteří by se mohli osamostatnit i pro rodiče (JINAK, z. ú.)

Hájení zájmů rodičů

- Pomáháme rodičům i s interpretací zákona o sociálních službách. (Péče bez překážek, z. s.)
- Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit (Zet-My, z. s.)
- Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím (Zet-My, z. s.)
- podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. (SYMPATHEA, o. p. s.)

Rozvíjené aspekty samostatnosti osob se ZP

Plánování, rozhodování

- Plánování a organizace (Asistence o. p. s.)
- Rozhodování a řešení (Asistence o. p. s.)
- Navodí se rozhodovací proces (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Klient tedy zažívá pocit „Tady jsem já, někdo mě vidí a já teď můžu něco přijmout, něco odmítnout, něco si vybrat“. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- empowerment – zplnomocňování klienta, podporujeme samostatná rozhodnutí. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- se člověk vůbec rozhodne jet sám bez rodičů na takovouto akci. Sám se rozhoduje, jestli přijede a není pod jejich dozorem. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- snažíme se je zkompetentňovat, aby byli odpovědní za svůj vlastní čas sami. (Peer klub při PN Bohnice)
- se dítě rozhoduje, co vlastně bude v kolébce dělat (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- dodává jim schopnost nějak věci naplánovat (Kaňka o. p. s.)

- startovací byty a tréninkový byt pro tetraplegiky, což je další důležitá služba k tomu samostatně žít a řešit si asistenci. (CZEPA, z. s.)
- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- uvědomování, že uživatel je zodpovědný za svůj život a že si má sám říkat, co chce a co nechce (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Schopnost pracovat s tématy, které se jim otevírají – budoucnost, kde by chtěli bydlet (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- osvojit si základní věci, jako je rozdělení času (Arkadie o. p. s.)

Flexibilita

- dítě přijde do jiného prostředí, jo to jiný rodiny do jiných vztahů, k jiným lidem, takže tam je to jinak jako než je prostě zvyklý. Takže no musí nějakou flexibilitu vyvinout (LÍP A SPOLU, z. s.)
- umění podporu přijmout (Alfa Human Service, z. s.)
- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

Sebedůvěra, sebedůvěra

- Hodně tam pracujeme s tím, aby se pacienti naučili nějakým způsobem svou nemoc přijmout. (MSrehab, z. s.)
- Někáký handicap tam ale pořád bude. Snažíme se pacientům pomoci toto přijmout, hledat v životě i jiné radosti a možná také pochopit, proč se na ně navalilo tolik těžkých věcí (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- když se o sebe člověk začne starat, začne být k sobě laskavější a lépe se sebou začne nakládat, je i nemoc více stabilizovaná (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- jim dodává sebedůvěru (Kaňka o. p. s.)
- Komunitní muzikoterapie klientům hodně zvyšuje sebedůvěru. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- nemusí vzniknout komplikace nebo nedorozumění a klient tak může nabrat sebedůvěru, že jsou pro něj těžké situace zvládnutelné a že si v nich dokáže poradit i sám. (Práh jižní Morava, z. ú.)

Sebezpečnost

- V programech učíme pacienty, aby uměli vnímat tělo v souvislosti s psychikou a lépe si poté uměli poradit v životě (RS Centrum při VFN)
- Programy jsou pokaždé zaměřeny na určité specifické téma jako je únava nebo obecně práce se symptomy. (MSrehab, z. s.)
- pacienti. Říkají, že se k sobě v předchozím životě chovali nelaskavě, že neumí říkat „ne“, že nemají dobře nastavené hranice nebo mají hodně komplikované vztahy. Proto jim často dává smysl, proč nemoc přišla a nějakým způsobem je zastavila. Myslím si, že jim toto pomáháme pochopit a přenastavit některé naučené mechanismy, jakými se k sobě nebo k okolí chovají. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- prostor, aby člověk s postižením mohl reflektovat svoje pocity a porozumět svým emocím (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

Vzdělávání se

- se snažíme ihned zavzít do procesu rehabilitace nově diagnostikované lidi. Dostávají samostatně léčbu a my se jim snažíme poskytnout co nejvíce validních informací (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- práva a povinnosti (Arkadie o. p. s.)

Komunikace a sociální dovednosti, sebeohajoba

- Uživatelé komunikují s intaktními osobami, navazují běžné kontakty. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Komunikace s cizími lidmi – střídání konzultantů a asistentů (Asistence o. p. s.)
- Jsou v tomto prostředí sami za sebe. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- aby si uživatel dokázal říct, s čím chce pomoci (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Sociálně komunikační dovednosti (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- rychleji se adaptují na prostředí, jsou komunikativní a mají téma, které lidi, se kterými se baví, zajímá. Tím se socializují a více o sebe začnou pečovat. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Mnoho dětí, které nevyužívali vůbec řeč jako komunikační kanál, ji najednou používají začnou. Začnou lépe rozumět a místo gestikulace nebo znaků začnou používat mluvené slovo. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Vzájemné péče a komunikace (*s rodičem*) (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Učí se správně komunikovat v rodině, rozklíčujeme pak třeba zaběhlé vzorce, které mohou být právě zdroj potíží. (Práh jižní Morava, z. ú.)
- aby klienti dokázali říct, co sami potřebují (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Rozvoj emoční stability (Asistence o. p. s.)
- učí samostatnosti, otevřeně si říct a mluvit se svým okolím (Práh jižní Morava, z. ú.)
- práva a povinnosti (Arkadie o. p. s.)
- mohl v bezpečném prostředí přinášet svá témata k diskuzi (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Mají svoji subjektivní a formální roli i v rámci smluvního uspořádání. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

Fyzická péče o sebe

- pobyt s lektorkou, která doporučuje barvy dle typu člověka, hledá, které barvy mu sedí. Člověk pak může jít do ochodu a říct prodavače konkrétní požadavek (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe, domácnost. (Asistence o. p. s.)
- rychleji se adaptují na prostředí, jsou komunikativní a mají téma, které lidi, se kterými se baví, zajímá. Tím se socializují a více o sebe začnou pečovat. (Centrum sociálních služeb Tloskov)

Pracovní návyky a dovednosti

- nácvik a udržení pracovních návyků a dovedností (AGAPO, o. p. s.)

ADL

- snažíme se, aby se sami ubytovali, uděláme pouze základní prostorovou orientaci (Tyflo-turistický oddíl, z. s.)
- Nákup (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Vaření (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- konkrétní nácviky činností v různých oblastech péče o sebe, domácnost. (Asistence o. p. s.)
- finanční gramotnost (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Finanční gramotnost (Asistence o. p. s.)
- Vyhledáním vhodné pomůcky (Asistence o. p. s.)
- Využívání technologií a zacházení s nimi (Asistence o. p. s.)

Fyzické schopnosti

- kolébka podporuje vývoj a tím i samostatnost právě tak, že děti k pohybu motivuje (Rezo-nanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- podporuje samostatnost v pohybu a obecně rozvoj po fyzické stránce. (Rezonanční ko-lébka – Zuzana Ouředníčková)
- mozková kapacita motorických center až ze 75 % řeší gravitaci. Výzkumným tématem floating terapie tedy je, co se stane, když gravitaci tělu sebereme. Těch 75 % bude mít jed-nou týdně na hodinu prostor na něco jiného. Vzhledem k tomu, že neurony mají neuro-plasticitu a nové synapse vznikají neustále, dá se očekávat, že dojde k nějaké nové syna-psi, která může mít odraz v motorice. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Spasmus mnozí klienti zažívají celý den. I kdyby tedy nedošlo k nějakému přímému zlep-šení v soběstačnosti, už jen to, že klienty zbavíme tohoto napětí,lepší jejich kvalitu ži-vota natolik, že si to ani neumíme představit. A pak možná vznikne prostor pro něco dal-šího. (Centrum sociálních služeb Tloskov)

Orientace v časoprostoru, vnímání reality

- Jakmile dítě začne vnímat svět a realitu, přestane být odkázané na toho, kdo ho světem provází. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- V humanitních vědách se často používá rozdělení časů do dvou typů času – chronos a kai-ros. Chronos je lineární čas, kairos je to, co prožíváme, okamžitý prožitek, epizoda. Děti s těžšími poruchami komunikace jsou vlastně uvězněni ve svém kairos, tedy v prožitku, který nejsou schopni umístit do linearitu našeho světa tak, aby se stali jeho součástí. Po-mocí senzomotorické integrace se součástí okolního světa stávají. Jsou schopni vložit své prožívání do naší všeobecně přijaté časové linearitu. Jakmile toto dokáží, začnou se orien-tovat v tom, co se děje. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- děti se stanou díky senzomotorické integraci ukotveny v našem časoprostorovém světě. Tím často ztrácí úzkosti a neklid. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Senzomotorickou integraci beru jako předstupeň ostatních klasických terapeutických tech-nik. Je-li dítě černá skříňka, která s vámi nekomunikuje a nerozumí okolnímu světu, mů-žete dělat, co chcete, ale ono na to nepřistoupí. Tady ho najednou otevřeme a jde to. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- Orientace (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Cestování (APLA Jižní Čechy, z. ú.)

Přínos daného způsobu práce pro osoby se ZP mimo samostatnost

Sebedůvěra, sebedůvěra

- Zvyšování sebevědomí a sebepoznání (AGAPO, o. p. s.)
- Zvyšování sebevědomí (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Snažíme se je přivést k tomu, že vlastně nejsou nemocní. Jde spíše o ne – moc a my se je snažíme učinit mocnými. Tedy mít život ve vlastních rukou, zvyšovat sebevědomí, self – efficacy, sebelásku a sebehodnotu (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- vidí ten konkrétní případ, že to jde (JINAK, z. ú.)
- Budování důvěry v sebe sama (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- vůbec nevěděli, co dokážou (Tyflosturistický oddíl, z. s.)
- Některé z nich (*účastníků*) jsem nikdy neviděla takto se pohybovat (Tyflosturistický oddíl, z. s.)

Sebepoznání

- Zvyšování sebevědomí a sebepoznání (AGAPO, o. p. s.)
- Naučí se správně cvičit, tedy vědí, co dělat se svým tělem (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- K propojení těla a hlavy techniky muzikoterapie velice dobře slouží (MSrehab, z. s.)
- poznávat sebe v netradičních situacích. (Tyflosturistický oddíl, z. s.)
- rozpoznávání svého zhoršeného duševního zdraví a následná rychlejší reakce v hledání odborné pomoci nebo uplatnění zvládacích mechanismů. (Práh jižní Morava, z. ú.)

Vzájemná podpora a inspirace mezi osobami se ZP

- potom, co získají odvahu účastnit se našich programů a získají jakýsi odstup, zjistí, že spousta lidí už je o kousek dál a může je tedy k něčemu inspirovat. Že vlastně právě lidé s roztroušenou sklerózou navzájem nejlépe pochopí, jak se ten druhý cítí. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Bylo vidět určitý rozdíl, starší skupina už má zkušenosti trochu jiné, mladší jsou ještě v období dospívání a některé zkušenosti ještě nemají. Bylo zajímavé sledovat, jak si mezi sebou zkušenosti sdíleli, vzájemně se podporovali. Sami referovali, že si této možnosti cení. (Tyflosturistický oddíl, z. s.)
- Je to skupinová práce, hodně pracujeme se skupinovou dynamikou. Pacienti se od sebe mohou mnoho naučit a navzájem se inspirovat. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Myslím si, že je pro ně hodně přínosná práce ve skupině. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)
- současně se ho můžou zeptat toho člověka (JINAK, z. ú.)
- Otevírají se tabu témata. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Může říct, jak on se cítil, jak se cítil v ústavu, jak se cítí teď doma, co je teďka těžké třeba doma, jak to překonává a tak (JINAK, z. ú.)

Nejsem v tom sám – podpora ze strany odborníků a blízkých

- oceňují, že jim někdo věří, že je těžkými situacemi provede a myslí se nimi na to, co je třeba zařídit. (Ledovec, z. s.)

- Mají někoho, kdo pomůže všechny jejich problémy zanalyzovat a rozdělit na menší, které jsou zvladatelné a berou se postupně. (Ledovec, z. s.)
- mají nějakého člověka, na kterého se mohou obrátit a který jim pomůže ve věcech, kterým nerozumí. (Ledovec, z. s.)
- tím, že oni (*rodiče*) budou v pohodě a budou mít svůj vlastní život, pomůžou i tomu nemocnému. Ten uvidí, že je rodina pořád v pořádku a hodně ho to podpoří. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Chceme klientům ukázat a naučit je, že na to, co řeší, nejsou sami, okolí je může podržet. (Práh jižní Morava, z. ú.)

Psychohygienu

- roztroušená skleróza postupně ustupuje do pozadí a na víkendech se víc a víc řeší spíše životní témata. (MSrehab, z. s.)
- *co dělat* s obavami, co bude, až rodiče nebudou (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- canisterapie (úžasná pro lidi s úzkostmi) (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Když je na tom nějaký klient špatně, je potřeba ho nějak zaktivizovat, snížit medikaci atd., pozve se mu kapela, kterou má rád. Všichni ostatní vědí, že je tam daná kapela kvůli němu, ale koncert si užijí. Klient se s kapelou potká, udělá s ní třeba rozhovor v rámci rádia, pak ho sám v rádiu uslyší. Skutečně poté velmi často není potřeba antidepresiv nebo zvyšování nějaké medikace. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Prožitek z kolébky vyvolá nějaké pocity nebo vzpomínky, takže pracujeme s tím, co se v lidech děje. Skrze vnímaný zvuk si člověk může odžívat různé emoce (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

Komunikace a sociální dovednosti, sebeobhajoba

- Pacienti často uvádí, že mají i kvalitnější vztahy (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- naučí se lépe si říkat o to, co potřebují, lépe komunikují. Vědí, kde si říct o pomoc (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Sociální dovednosti (AGAPO, o. p. s.)
- Schopnost říct si o pomoc (Peer klub při PN Bohnice)
- Rozvoj sociálních dovedností a sociálních vztahů (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- rozvíjet i nastavování hranic. Kapacita klubu je přibližně 22 osob, takže tu probíhají interakce a vymezování hranic zcela přirozeně. Lidé si tu musí umět vykomunikovat, když jim něco vadí. (Peer klub při PN Bohnice)
- co dělat, když rodiče s nimi jednájí jako s „malými dětmi“ (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Jednání v krizové situaci (Asistence o. p. s.)

Možnost volby

- Možnost volby (AGAPO, o. p. s.)
- koncerty. Samozřejmě ne každý chodí na všechno, ale to je právě běžný život a já jsem za to rád. Jsem rád, že si klienti vybírají. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Účastníci mohou na pobytech dělat věci tak, jak chtějí oni a ne tak, jak chtějí ostatní (Tyfloturistický oddíl, z. s.)

- Rozvíjí i možnost rozhodování, jestli na terapii bude docházet. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Dítě se posouvá a bere trochu zodpovědnost za svůj život (Alfa Human Service, z. s.)

Psychická nezávislost na rodiči

- maminky, který přišly třeba se čtyřletým dítětem a báli se, že to dítě nechodí do školky, že se pořád drží té máminé sukne, jak to často bejvá. Že je úzkostný, že prostě bez mamky nikde nebude, tak se tak se vlastně ukázalo, že to, že to jde. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- dítě se učí postupně vlastně otužovat se v tom, že je někde bez maminky, že je v jiným prostředí. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Dítě se posouvá a bere trochu zodpovědnost za svůj život (Alfa Human Service, z. s.)

Nezávislost na službách

- uživatelé jsou pak méně, nebo vůbec, odkázáni na nutnost využít nějaké ambulantní služby. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)

Vytváření příležitostí

- příležitosti vyzkoušet věci jiným způsobem (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- cesta taková přirozená zprostředkovat tomu dítěti nějaké jako zážitky (LÍP A SPOLU, z. s.)

Dopady na fyzickou stránku

- Vibrace kolébky mají uvolňující účinek a *fyzická* bolest se skutečně může snížit. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

Rozvoj orientace

- Orientace osobou a místem (AGAPO, o. p. s.)
- Rozvoj orientace (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)

ADL

- Finanční gramotnost (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)
- Péče o domácnost (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)

Vedení aktivity, organizace

- zkouší organizovat, umět uvést a řídit aktivitu (APLA Jižní Čechy, z. ú.)

Zvládání školní docházky

- Pomáhá jim ve zvládání školní docházky (Práh jižní Morava, z. ú.)

Fyzická péče o sebe

- Péče o vlastní osobu (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)

Rozvíjené aspekty samostatnosti pečujících

Péče o sebe v rámci psychohygieny

- zájmové workshopy pro „opečování“ rodičů a dopřání času jen pro ně, bez pečování o blízkého člověka (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- k samostatnosti vedeme uvědoměním, že sebeobětování není řešení. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)

- poznání, že v tom nejsou sami, velice pomáhá a uschopňuje. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Rodič k nám přijde do bezpečného prostředí, naváže s námi normální lidský kontakt, cítí se dobře, slyší odezvu, že to opravdu je pro něj složitě (Alfa Human Service, z. s.)

Schopnost nechat své dítě být samostatné

- pomáhat rodičům dětí s postižením hlavně s uvědoměním, že osamostatnění jejich dítěte je možné (Péče bez překážek, z. s.)
- mohou společně sdílet, dostanou prostor pro to se nad otázkami osamostatňování svých dětí v klidu zamyslet. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- riziko vzniku nezdravé fixace dítě-rodice uvědomil a snažil se mu cíleně předcházet (Péče bez překážek, z. s.)
- po nich ale chceme zároveň i výstupy – jasné kroky, co jako rodiče můžeme udělat, co bude první krok k cíli, který si stanovili, když přijedou z pobytu domů. (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Otevře se nějaký prostor, rodiče najednou získají trochu jiný náhled na situaci (Alfa Human Service, z. s.)
- Kontakt s námi může rodiči pootevřit horizont, že i když je jeho dítě jiné, vůbec to neznamená, že jejich rodina nemůže žít kvalitní život. Pouze nachází možnosti, jak to třeba dělat jinak (Alfa Human Service, z. s.)
- může do budoucna začít uvažovat o tom, co bude dítě potřebovat dál (Alfa Human Service, z. s.)

Vzdělávání se

- získávání informací, co služby nabízejí, jakým způsobem pracují s klienty, co by to mohlo rodinám přinést (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- na začátku si vezmu „třídnickou hodinu“, při které sděluji novinky k tématu. Ne všichni se chtějí chodit někam vzdělávat, takže jsme se toho s pár dalšími ujali. Chodíme na různé akce, kde se něco dozvídáme, ať už jsou to změny k reformě nebo prostě něco, co by mohlo rodinným příslušníkům pomoci. To jim poté při té třídnické hodině ostatním předávám. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- získávání přehledu a informací (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- Obě služby v tandemu rozvíjí náhled rodiče na to, co se děje, formou edukace a propojování informací (Alfa Human Service, z. s.)
- Ergoterapie dává rodiči do ruky nástroje, jak konkrétně mohou s dítětem něco dělat. (Alfa Human Service, z. s.)

Sebeobhajoba

- například pracovníkům ve službách (odlehčovací pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady - naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují - ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože “oni tu situaci přece musí zvládnout”... Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit. (Péče bez překážek, z. s.)
- podpora kompetencí rodiče vykomunikovat si, zajistit si a získat si prostředky, které k samostatnosti potřebují (EDUCO Zlín z. s.)

- Cílem osvěty tedy je informovat další rodiče, aby vyžadovali po odbornících to, co my jsme už vyžadovat začali. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- rodiče uschopňujeme v tom, aby se nebáli prosadit své zájmy před odborníky. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- rodiče naučit přemýšlet jinak, aktivně hledat možnosti řešení, nečekat, že se situace nějak vyřeší sama. (Péče bez překážek, z. s.)

Sebedůvěra

- Můžeme ji ustabilnit v tom, že má dobrý kočárek nebo má dobré pomůcky (Alfa Human Service, z. s.)
- nastavováním kruhu pomoci tak, aby se rodiče nebáli říct si o pomoc (Alfa Human Service, z. s.)

Komunikační dovednosti

- nastavováním kruhu pomoci tak, aby se rodiče nebáli říct si o pomoc (Alfa Human Service, z. s.)
- Aby se dokázali v rodinném systému domluvit, aby se nenechal hlavní pečující zahltit velikostí problému (Alfa Human Service, z. s.)
- Pracujeme proto na nastavení umění předat informaci, co mé dítě potřebuje (Alfa Human Service, z. s.)

Přínos daného způsobu práce pro pečující mimo samostatnost

Sebeobhajoba

- přesvědčit rodiče, že má cenu se ozývat s problémy (Péče bez překážek, z. s.)
- podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- říkat si o své potřebě vůči systému, a to je právě učíme (Zet-My, z. s.)
- vzdělávání rodičů a k uvědomění rodičů, že mají právo něco po systému chtít, mají právo na určité služby. (Péče bez překážek, z. s.)
- Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit (Zet-My, z. s.)

Sebedůvěra

- Díky metodě také rodič zjistí, že je to on, kdo nejlépe ví, co jeho dítě potřebuje (EDUCO Zlín z. s.)
- posílení jejich sebedůvěry (Zet-My, z. s.)

Obhajoba práv osob se ZP a pečujících

- Na setkáních jsou přítomni také dva lidi z projektu Abakus – jejich cílem je naslouchat a vytahovat témata pro případné systémové změny, pro žádosti rodičů směrem k odborníkům a stážím (Zet-My, z. s.)
- Máme také plán později v letošním roce uspořádat kulatý stůl se zástupci Olomouckého kraje, kdy rodiče si budou moci říci, které ze služeb jim tady chybí, co by chtěli vylepšit (Zet-My, z. s.)

Vzájemná podpora a inspirace mezi pečujícími

- možnost sdílení, řeší se téma osamostatňování (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- Rodiče vidí, že i někdo jiný je na tom stejně (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- mají další možnost nějaké jako podpory a pochopení (Apropo Jičín, o. p. s.)
- vidí ten konkrétní případ, že to jde (JINAK, z. ú.)
- současně se ho můžou zeptat toho člověka (JINAK, z. ú.)
- Vyslechnu je a chápu, o čem mluví. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- už jen ten rozhovor a to, že se mohli vypovídat, jim strašně pomohlo. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- jim řekne „vy za to nemůžete“ (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Otevírají se tabu témata (PARENT PROJECT, z. s.)
- Rodiče se začínají více „otevírat“, více sdílet (Zet-My, z. s.)
- Vzájemně se inspirují a povzbuzují (Zet-My, z. s.)
- schopnosti otevřít se a sdílet, nestydět se, říct něco za sebe (Zet-My, z. s.)
- Rodiče v různých fázích vývoje svého i vývoje svých dětí – mohou se tedy inspirovat u jiných rodičů (Zet-My, z. s.)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Všichni jsme na stejné lodi, takže i tam z lidí padají zábrany. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- společně sdílet zkušenosti a starosti, popovídat si, sdělovat si novinky. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)

Podpora pečujících osobami se ZP

- současně se ho můžou zeptat toho člověka (JINAK, z. ú.)
- Sami nemocní jsou velkou motivací pro rodiče, kterým jejich potomci sotva onemocněli a kteří nevidí, že to může vést k dobrému konci. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)

Nejsem v tom sám – podpora ze strany odborníků

- našli někoho, s kým mohou mluvit, s kým mohou sdílet (Alfa Human Service, z. s.)
- Mohou si prohlížet některé bolestivé věci, aniž by tím někoho zahlcovali (Alfa Human Service, z. s.)
- bývají nadšení z pokroku svého dítěte a z možností a schopností, které se najednou otevřou (Alfa Human Service, z. s.)
- Rodič k nám přijde do bezpečného prostředí, naváže s námi normální lidský kontakt, cítí se dobře, slyší odezvu, že to opravdu je pro něj složitě (Alfa Human Service, z. s.)

Péče o sebe v rámci psychohygieny

- je důležité, aby věděly, že se mohou opečovat (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

- Ulevit rodičům (LÍP A SPOLU, z. s.)
- když má dítě zajištěnou péči jinde, tak aby rodič aktivně trávil svůj volný čas (Péče bez překážek, z. s.)
- Často se ale stává, že má kolébka velmi silný terapeutický účinek a že relaxace se ve finále promění v hlubší terapeutickou práci (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Prožitek z kolébky vyvolá nějaké pocity nebo vzpomínky, takže pracujeme s tím, co se v lidech děje. Skrze vnímaný zvuk si člověk může odžívat různé emoce (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

Fyzické a psychické prostředí

- Bezpečné prostředí (Centrum LIRA, z. ú.)
- Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... (Integrační Centrum ZAHRADA)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Rodič k nám přijde do bezpečného prostředí, naváže s námi normální lidský kontakt, cítí se dobře, slyší odezvu, že to opravdu je pro něj složitě (Alfa Human Service, z. s.)

Důvěra, že o dítě je postaráno a že to zvládne

- já můžu být v klidu, že je tam *mé dítě* prostě v pohodě (LÍP A SPOLU, z. s.)
- pro rodiče ten pocit moje dítě je v bezpečí (LÍP A SPOLU, z. s.)
- *Tréninkový byt pro jejich děti* je pro ně důležitý mezikrok, blízcí začnou důvěřovat tomu, že to může fungovat. (Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.)

Psychická podpora samostatnosti dítěte

- schopnost nejen vyhledávat a využívat již existující příležitosti pro rozvoj samostatnosti dítěte, ale aktivně je vytvářet (Péče bez překážek, z. s.)
- sebereflexe – rozlišovat situace, kdy jako rodič dělám věci, protože je dítě nezvládne, a kdy je dělám, protože je to pro mě jednodušší. (Péče bez překážek, z. s.)
- Schopnost vidět a ocenit i malé pokroky (Péče bez překážek, z. s.)
- schopnost nahlížet na osamostatňování jako na dlouhodobý proces, který se netýká jen dítěte, ale vyžaduje součinnost celé rodiny a je potřeba s ním začít co nejdříve. (Péče bez překážek, z. s.)
- aby si rodič vůbec uvědomil, že se to dítě může někdy osamostatnit, alespoň nějakým způsobem (Péče bez překážek, z. s.)

Vzdělávání se

- Dokážu je pak někam nasměrovat, vyhledat pomoc v rámci republiky nebo je poslat někam na edukaci. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)

Dostupnost služby

- je ta služba přínosná už jen v tom, že se na ergoterapii dostanou. Když už rodiny o ergoterapii vědí, mají velký problém dětského ergoterapeuta sehnat nebo mají problém s čekací dobou. (Alfa Human Service, z. s.)

Přínos přístupu/služby pro odborné pracovníky

- Na pobytech nám přijde skvělé, že vidíme pacienty v časovém vývoji (MSrehab, z. s.)
- když ten rodič pracuje s tím terapeutem, tak se nám vlastně s ním i lépe potom spolupracuje, protože lépe chápe ty naše nějaké tendence a snahy (Apropo Jičín, o. p. s.)
- například pracovníkům ve službách (odlehčovací, pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady – naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují – ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože “oni tu situaci přece musí zvládnout”... Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit. (Péče bez překážek, z. s.)
- je nutné poskytovat sociálním službám zpětnou vazbu (Péče bez překážek, z. s.)
- děláme osvětu na soudech, u rodičů (Péče bez překážek, z. s.)
- jsme vytvořili několik **metodických videí pro pedagogy**, které jim dávají základní informace o tom, čemu by měli věnovat pozornost v práci se žáky právě v procesu osamostatňování (AGAPO, o. p. s.)
- **pracovní sešit Můj plán**. Motivací pro vytvoření bylo mimo jiné i to, abychom měli snadno použitelný nástroj, který by měli k dispozici spolupracující školy a učitelé, aby se i oni mohli zapojit do procesu plánování a tvorby vize. (AGAPO, o. p. s.)
- Cílem je edukovat učitele, aby i oni mohli toto téma s rodičem rozebrat, nebo poskytnout rodičům nějaké základní informace. Návazné služby mají velké čekací doby, žádost o službu je třeba podat dostatečně brzy, rodiče to často řeší příliš pozdě – je třeba je o tom informovat. (AGAPO, o. p. s.)
- Mezi klienty máme i skupinu, která s námi pracovala ještě před vznikem zákona o sociálních službách. Tehdy jejich dětem bylo kolem 4 let, dnes jim je kolem 27 a stále jsme v kontaktu. Díky nim můžeme v čase pozorovat, jak se mění potřeby, co si rodina prožila, co řeší. To je pro nás i jakýsi „muštr“, díky kterému víme, co bývá tématem v jednotlivých obdobích. (Alfa Human Service, z. s.)
- Na pobytech je mimo strukturovaný program klíčová ještě jedna skutečnost. Vidíme totiž rodiče v přímé běžné interakci s dítětem. (Alfa Human Service, z. s.)
- Vidíme, v čem to dítě rodič podporuje, v čem ho nechá být. Rodič vám sice něco může říct, ale takto máme možnost pouhým pozorováním vidět, jak to dělá v realitě (Alfa Human Service, z. s.)
- Na pobytu můžeme na situace reagovat rovnou (Alfa Human Service, z. s.)

Přínos přístupu/služby pro komunitu

- Na těch akcích si klienti sednou kamkoli a veřejnost si k nim musí přisednout. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- dobrý vliv na to na to prostředí v té komunitě. Jo opravdu jak říkáme homesharing spojuje světy, které by se jinak možná minuly (LÍP A SPOLU, z. s.)
- zvyšuje to toleranci (LÍP A SPOLU, z. s.)
- klienti a nájemníci se domluví, pokud chtějí; vytvoří si smlouvu, kterou my máme k dispozici – aby měli vyřešený právní vztah, který mezi nimi najednou vznikl; a napomáhají si za nějakou finanční odměnu. Pracovníci tam chodí řešit technické věci. (Asistence o. p. s.)

Motivace k vytvoření přístupu/služby pro osoby se ZP

- Přišlo mi zvláštní, jak dotek spouští takové psychické pochody (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- V klasické psychoterapii se ale do terapie tělo nebere, spíše se mluví. Začaly jsme se o tom bavit a usoudily jsme, že by bylo skvělé uskutečnit něco propojeného (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)
- Chtěli jsme vytvářet příležitosti co nejvíce mimo Arpidu. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Reagujeme na velkou potřebu řešit situace stárnutí rodičů a nutnost řešit budoucnost svých dětí (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- člověk nemůže změnit svou situaci (zdravotní, sociální ani finanční), je-li po uši v problému, který přináší bezdomovectví nebo obecněji bytová nouze. (Ledovec, z. s.)
- *Nevidomí* často cítí ostych, stydí se za to, že potřebují speciální péči (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- dlouhodobě pocítujeme, že pro naše „odrostlé děti“ žádné pobyty, kde by mohli mít čas sami pro sebe a někam se posunout, nejsou. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Podstatou senzomotoriky je, že člověk může zevní signál přijmout, musí mít určité motorické dovednosti a nastavení těla. Motorika umožňuje zachytit a udržet signál a ladí přenos signálu, je to vlastně nekonečný proces, kdy charakter zevního signálu určuje motoriku těla a ta umožňuje jeho zachycení a udržení. (ORL ambulance – centrum léčby hlasových poruch)
- ty služby toho odlehčení jako hladu. Některých oblastech a pro některý ty děti jako absolutně chybí. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- Cílem je edukovat učitele, aby i oni mohli toto téma s rodičem rozebrat, nebo poskytnout rodičům nějaké základní informace. Návazné služby mají velké čekací doby, žádost o službu je třeba podat dostatečně brzy, rodiče to často řeší příliš pozdě – je třeba je o tom informovat. (AGAPO, o. p. s.)

Motivace k vytvoření přístupu/služby pro pečující

- Osamostatňování musí probíhat na obou stranách, rodiče často mívají pocity úzkosti, mají obavy, strachy, nejistoty (APLA Jižní Čechy, z. ú.)
- pro rodiče je velmi obtížné si představit, že by udělali až tak velký krok k té samostatnosti a šli bydlet někde, byť s podporou, ale někde mimo jejich domov. (Apropo Jičín, o. p. s.)
- Reagujeme na velkou potřebu řešit situace stárnutí rodičů a nutnost řešit budoucnost svých dětí. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- máme mimo jiné Tým okolo dítěte dostupný do 9 let, abychom vykryli období, kdy děti vstupují do školy, což bývá takové hluché místo (EDUCO Zlín z. s.)
- Rodič, který získává informaci, že jeho dítě se nevyvíjí tak, jak by mělo, se najednou ocitne v kolečku odborníků. Ti vyslovují jednu diagnózu za druhou, jedno podezření za druhým, jednu špatnou zprávu za druhou. Rodič ale nedostane žádnou informaci o tom, jak se specifickými potřebami dítěte pracovat. (EDUCO Zlín z. s.)
- kdy chybí dlouhodobá soustavná práce s rodinou dítěte. Někdo má štěstí na ranou péči, ale pak už nic moc nenásleduje (Péče bez překážek, z. s.)
- že rodič se musí osamostatnit od dítěte (Péče bez překážek, z. s.)
- ty služby toho odlehčení jako hladu. Některých oblastech a pro některý ty děti jako absolutně chybí. (LÍP A SPOLU, z. s.)

- odborníci navíc často nejsou jednotní v tom, jakou podporu nabízí (EDUCO Zlín z. s.)
- všichni podporovali děti, ale nikdo nepodporoval rodiče (Alfa Human Service, z. s.)
- vidíme, jak je důležité pracovat s rodinami komplexně i po ukončení rané péče. Tam vidíme v systému pořád velkou mezeru. (Alfa Human Service, z. s.)
- Často s dětmi něco trénujete, ale rodič ho pak natrénovanou činností dělat nenechá. Velmi často jde o hyperprotektivní rodiče nebo rodiče, kteří „to přece udělají sami rychleji“ (Alfa Human Service, z. s.)

Cíle přístupu/služby pro osoby se ZP

- primární snahou je zajistit co možno nejhladší přechod ze školního prostředí do mimoškolního (nejen pracovního) prostředí s důrazem na pracovní oblast (AGAPO, o. p. s.)
- se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života (AGAPO, o. p. s.)
- Jsou to děti, které budou vždy k běžným denním činnostem potřebovat asistenci. Naším cílem je tedy naučit děti co nejvíce sebeobslužných a komunikačních dovedností tak, aby potom následná péče o ně byla co možná nejjednodušší. (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Naším cílem je umožnit člověku najít v životě své místo a cestu tak, aby žil co nejvíce spokojený, nadějeplný, samostatný život navzdory tomu, že žije s duševním onemocněním, které ho možná bude provázet celý život. (Ledovec, z. s.)
- Cílem Housing First je samostatnost člověka v jeho vlastním bydlení. (Ledovec, z. s.)

___Přidáno při 3. dělení___

Průřezová témata

Svoboda osob se ZP

- klient má možnost volby. (AGAPO, o. p. s.)
- empowerment a úcta k rozhodování klienta (Ledovec, z. s.)
- s dětmi s těžším mentálním postižením, se kterými je velmi často, i když třeba v dobré víře, manipulováno. Okolí určuje, co je pro něj dobré. Tady se v rámci muzikoterapie snažím hodně dát na reakce dítěte. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- Jsme průvodci, ale aktivity jim neřídíme. (Peer klub při PN Bohnice)
- Je zcela na nich, jak si u nás čas budou řídit. (Peer klub při PN Bohnice)
- otevřenou komunikaci, nemluvit o klientech bez jejich přítomnosti s dalšími odborníky, žádné předpřípadové studie nebo porady (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Klient tedy zažívá pocit „Tady jsem já, někdo mě vidí a já teď můžu něco přijmout, něco odmítnout, něco si vybrat“. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- se člověk vůbec rozhodne jet sám bez rodičů na takovouto akci. Sám se rozhoduje, jestli přijede a není pod jejich dozorem. (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- snažíme se je zkompetentňovat, aby byli odpovědní za svůj vlastní čas sami. (Peer klub při PN Bohnice)
- se dítě rozhoduje, co vlastně bude v kolébce dělat (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)

- abychom v životě zažívali něco nového, musíme občas překonat nějakou malou míru frustrace. Dáváme tedy zažít i věc, která není vítaná, ale jen na chvíli, aby mohlo dítě později zvolit i tuto variantu. (Rezonanční kolébka – Zuzana Ouředníčková)
- uvědomování, že uživatel je zodpovědný za svůj život a že si má sám říkat, co chce a co nechce (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Možnost volby (AGAPO, o. p. s.)
- koncerty. Samozřejmě ne každý chodí na všechno, ale to je právě běžný život a já jsem za to rád. Jsem rád, že si klienti vybírají. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Účastníci mohou na pobytech dělat věci tak, jak chtějí oni a ne tak, jak chtějí ostatní (Tyfloturistický oddíl, z. s.)
- Rozvíjí i možnost rozhodování, jestli na terapii bude docházet. (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)

Zapojení komunity – osoby se ZP i pečující

PODTÉMA – spolupráce sociální služby s komunitou, přínos přístupu/služby pro komunitu

Reálné prostředí – osoby se ZP i pečující

PODTÉMA Spolupráce sociální služby a zaměstnavatelů, celé PODTÉMA zapojení komunity +

- Chtěli jsme vytvářet příležitosti co nejvíce mimo Arpidu. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- byt (pronajatý magistrátem), dole bydlí naši klienti potřebující bezbariérové prostředí, v patře nájemníci – převážně studenti. (Asistence o. p. s.)
- Jsme terénní služba, 60 % setkání probíhá u nás, 40 % v terénu (Práh jižní Morava, z. ú.)
- Jde o terénní službu, člověk bydlí ve vlastním nájmu a lidé z týmu za ním dochází. (Ledovec, z. s.)
- detaily se dají řešit, pokud domácí prostředí člověka poznáte a znáte. Můžete tak pracovat s celým jeho sociálním okolím. (Ledovec, z. s.)
- Komunitní muzikoterapie velice napomáhá v soběstačnosti, protože se v ní stává terapeutický přístup součástí běžného života. (Centrum sociálních služeb Tloskov)
- Na webu a aplikaci VozejkMap uvádíme bezbariérová místa a zanášíme je s popisem a fotografiemi do mapy dostupné online. (CZEPA, z. s.)
- evropský projekt, ve kterém bude spolupracovat 7 zemí na veliké aplikaci s bezbariérovými místy. (CZEPA, z. s.)
- se snažíme, aby se klient nezacyklil právě u nás v Agapu, aby nebyl na Agapu závislý, a chceme, aby klienti využívali co nejvíce příležitostí mimo službu v rámci běžného, přirozeného života (AGAPO, o. p. s.)
- Tým Housing First se tedy zaměřuje primárně na udržení bydlení. (Ledovec, z. s.)
- Uživatelé komunikují s intaktními osobami, navazují běžné kontakty. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Snažíme se držet princip, že každý uživatel (pomocník) má svoje místo, do kterého se nikdo další neplete (např.: tato firma se osvědčila, zkusíme tam dostat více uživatelů – ne, snažíme se, až na drobné výjimky, aby každý uživatel měl svoje místo. (ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.)
- Na pobytech je mimo strukturovaný program klíčová ještě jedna skutečnost. Vidíme totiž rodiče v přímé běžné interakci s dítětem. (Alfa Human Service, z. s.)

- Vidíme, v čem to dítě rodič podporuje, v čem ho nechá být. Rodič vám sice něco může říct, ale takto máme možnost pouhým pozorováním vidět, jak to dělá v realitě (Alfa Human Service, z. s.)
- Na pobytu můžeme na situace reagovat rovnou (Alfa Human Service, z. s.)
- Je ale potřeba, aby dítě danou činností mohlo dělat i doma, jinak trénink neměl význam (Alfa Human Service, z. s.)

Sebepoznání – osoby se ZP

- **Žlutá barva**

Komunikace a sociální dovednosti – osoby se ZP i pečující

- **Zelená barva**

Prostředí – pečující i osoby se ZP

- **Červená barva** + psychické prostředí v rámci podpory a inspirace mezi osobami se ZP i pečujícími:
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Otevírají se tabu témata. (PARENT PROJECT, z. s.)
- Rodiče se začínají více „otevírat“, více sdílet (Zet-My, z. s.)

Získání informací – pečující i osoby se ZP

- **Růžová barva**

Sebeobhajoba – pečující i osoby se ZP

- **Fialová barva** +
- učí samostatnosti, otevřeně si říct a mluvit se svým okolím (Práh jižní Morava, z. ú.)
- aby klienti dokázali říct, co sami potřebují (Práh jižní Morava, z. ú.)
- co dělat, když rodiče s nimi jednájí jako s „malými dětmi“ (Diakonie ČCE Středisko křesťanské pomoci v Litoměřicích)
- naučí se lépe si říkat o to, co potřebují, lépe komunikují. Vědí, kde si říct o pomoc (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)

Sebedůvěra – pečující i OZP

- **Tyrkysová barva**

Přínos peer podpory

- **Hnědá barva** +
- Tým je multidisciplinární, máme tam zdravotní sestru, člověka s vlastní zkušeností s duševním onemocněním (Ledovec, z. s.)
- podporujeme rodiče, aby se stali soběstačnými a aby vznikla svépomocná skupina bez odborníků. Jakmile je tam totiž nějaký odborník, který skupinu organizuje, má tendenci to ovlivňovat. Rodiče by ale měli sami vědět, co chtějí od odborníků, ne si to nechat diktovat. (SYMPATHEA, o. p. s.)
- Existují tedy služby, kde jsou peři součástí týmů, ale čistě peerský kolektiv jsme myslím jediný. (Peer klub při PN Bohnice)
- Cílem osvěty tedy je informovat další rodiče, aby vyžadovali po odbornících to, co my jsme už vyžadovat začali. (SYMPATHEA, o. p. s.)

- rodiče uschopňujeme v tom, aby se nebáli prosadit své zájmy před odborníky. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Dokážu je pak někam nasměrovat, vyhledat pomoc v rámci republiky nebo je poslat někam na edukaci. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- k samostatnosti vedeme uvědoměním, že sebeobětování není řešení. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- poznání, že v tom nejsou sami, velice pomáhá a uschopňuje. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- Kterýkoli rodič se může ozvat. Konzultantka je člověk s osobní zkušeností, získává si jejich důvěru, konzultantka má také psychotherapeutický výcvik. (Asistence o. p. s.)
- Cílem je taky vytáhnout rodiče z jejich přirozeného prostředí – setkání probíhají v kavárně, resp. v rámci nějakého bezpečného prostranství, příp, i u rodičů doma. (Asistence o. p. s.)
- Schopnost říct si o pomoc (Peer klub při PN Bohnice)
- snažíme se je zkompetentňovat, aby byli odpovědní za svůj vlastní čas sami. (Peer klub při PN Bohnice)
- Prostor klubu je charakteristický svou atmosférou, která je pro nás, peer konzultanty v Peer klubu pracující, klíčová. Snažíme, aby Peer klub působil jako úplně přirozené prostředí, kde si lidé mohou sednout, udělat si kafe, popovídat si napříč odděleními a na chvíli opustit „bílé stěny“ nemocnice. (Peer klub při PN Bohnice)
- tím, že oni (*rodiče*) budou v pohodě a budou mít svůj vlastní život, pomůžou i tomu nemocnému. Ten uvidí, že je rodina pořád v pořádku a hodně ho to podpoří. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)

Rodič učí okolí pracovat s jeho dítětem

- Pracujeme proto na nastavení umění předat informaci, co mé dítě potřebuje (Alfa Human Service, z. s.)
- například pracovníkům ve službách (odlehčovací pobytové) nabízíme, aby nám jako rodičům zavolali, když si s něčím u našich dětí nebudou vědět rady - naše děti jsou často neverbální a není jednoduché pochopit, co přesně potřebují - ale pracovníci téměř nikdy nevolají, protože “oni tu situaci přece musí zvládnout”... Rodiče se pak na druhou stranu bojí ozvat, chtějí něco jinak, přijde jim, že by příště nemuseli jejich dítě do služby vzít. Je to začarovaný kruh. Je potřeba o tom mluvit. (Péče bez překážek, z. s.)
- maminka musí k nám několikrát s dítětem přijít, abychom se přesvědčili, že to dítě to prostředí a kontakt s tou konkrétní asistentkou. Jako dobře zvládá a že bude v klidu (LÍP A SPOLU, z. s.)

V průběhu času

PODTÉMA Podpora pečujících osobami se ZP +

- Bylo vidět určitý rozdíl, starší skupina už má zkušenosti trochu jiné, mladší jsou ještě v období dospívání a některé zkušenosti ještě nemají. Bylo zajímavé sledovat, jak si mezi sebou zkušenosti sdíleli, vzájemně se podporovali. Sami referovali, že si této možnosti cení. (Tyfloguristický oddíl, z. s.)
- Velký přínos má setkávání rodin a dětí v různém věku. Přirozeně se otevírají témata osamostatňování. Setkávají se rodiny dětí s různým stupněm rozvoje a vývoje progredující nemoci, což rodiny navzájem inspiruje, posunuje. (PARENT PROJECT, z. s.)

- Sami nemocní jsou velkou motivací pro rodiče, kterým jejich potomci sotva onemocněli a kteří nevidí, že to může vést k dobrému konci. (Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)
- potom, co získají odvahu účastnit se našich programů a získají jakýsi odstup, zjistí, že spousta lidí už je o kousek dál a může je tedy k něčemu inspirovat. Že vlastně právě lidé s roztroušenou sklerózou navzájem nejlépe pochopí, jak se ten druhý cítí. (MSrehab, z. s. a RS Centrum při VFN)

Management času pečujících

PODTÉMA Paralelní program pro děti +

- Rodič si pojmenuje odborníky, s kterými spolupracuje – logopedy, psychologa, pracovníky SPC, pedagogy, asistenty pedagoga atd. Tito se při facilitovaném setkání sejdou u jednoho stolu a společně vykomunikují možnou podporu pro dítě a rodinu tak, aby došlo k naplnění cíle (EDUCO Zlín z. s.)
- Dvakrát do roka se OPORA schází s vedoucími jednotlivých pokojových týmů a rekapituluje situaci a potřeby klientů, rodin a pedagogů. Je to taková malá vnitřní supervize a přemýšlení. Většinou z takových setkání vyplynou konkrétní věci k řešení. Tyto si potom tým „OPORA“ vezme za své a zkouší je vyřešit. (Integrační Centrum ZAHRADA)
- Velkou výhodou je, že jsou tu všechny služby pod jednou střechou. Fungují zde dvě organizace současně – základní škola a integrační centrum – což je velké plus jak pro děti, tak pro rodiče. Není tedy nutné, aby rodiče přejížděli na jinou fyzioterapii, na jiné aktivity a zájmové činnosti... (Integrační Centrum ZAHRADA)
- snažíme se vlastně tu nabídku těch terapií, abychom je přivezli sem jo, protože třeba ty terapie se najdou, ale pro řadu rodičů je to nemožný, nebo prostě hrozně zatěžující jenom s tím dítětem cestovat. (LÍP A SPOLU, z. s.)
- mohli jsme vlastně založit vlastní školu, takže jsme je udělali OPS. Změnili jsme i sociální služby, jsme převedli do obecně prospěšné společnosti (Kaňka o. p. s.)

Kdykoli je potřeba

Pravděpodobně některé rodičovské svépomocné skupiny, tým včasné podpory, peer konzultantka pro rodiče

- Návštěvníci tedy mohou přijít kdykoli, když máme otevřeno, a my jsme jim plně k dispozici. (Peer klub při PN Bohnice)
- s částí rodičů, kteří to potřebují, je potřeba pracovat v nahodilém intervalu. Mohou vstoupit do služby a pro něco si přijít, pak se zase odpojit, pak se ozvat zase za dva roky... Není možné dopředu odhadnout, jak bude vypadat můj život a co budu potřebovat. (Alfa Human Service, z. s.)
- Zavolat je možné kdykoli. Pokud zrovna nemůžu, omluvím se, že zavolám později a domluvíme termín. (SYMPATHEA, o. p. s. a Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z. s.)

Příloha 5: Důvod a podmínky vyřazení nebo zařazení některých sporných služeb nebo přístupů

Služba/přístup	Podmínky vyřazení
Volnočasové aktivity	Svou náplní odpovídají službám daným právním řádem České republiky (např. sociální služby, psychoterapie atd.)
Centra duševního zdraví	Jde o úzké propojení rezortu zdravotnictví a sociálního rezortu, jsou ale přidány do zákona o sociálních službách jako jedna organizace.
Pobytové akce	Vyřazeny, pokud nemají výjimečnou náplň nebo náplň nebyla v rozhovoru specifikována. Při běžné náplni byly seznány za splňující kritéria náplně sociální služby.
Rodičovské skupiny	Vyřazeny, pokud nebyly v rozhovoru blíže popsány nebo nemají-li zajištěn strukturovaný a pravidelný program v rámci organizace. V takovém případě byly seznány jako volnočasová aktivita nebo jako běžná náplň sociální služby – dle č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách „zprostředkování kontaktu se společenským prostředím“. (2006)
Expresivní terapie	Využití expresivních terapií je zmíněno v Rámcovém vzdělávacím programu pro Základní školu speciální (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2008). Nebyly zařazené, pokud byly poskytovány v Základní škole speciální nebo pokud nebyly v rozhovoru blíže popsány.

Příloha 6: Vyřazené organizace/osoby

Název	Důvod vyřazení
ANIMA VIVA z. s.	Klasická registrovaná sociální služba
Auxilium o. p. s.	K dispozici pouze dotazník
Centrum dětské ergoterapie PLAY SI	Ergoterapie zařaditelná do systému zdravotních služeb
Centrum duševního zdraví Jihlava	Klasické činnosti CDZ dle zákona
Centrum Orion, z. s.	Klasické registrované sociální služby Pobyt není specifikován
Centrum pro zdravotně postižené Karlovarského kraje, o. p. s.	Klasické registrované sociální služby
Centrum pro zdravotně postižené Zlínského kraje, o. p. s.	Klasické registrované sociální služby
DC 90 o. p. s.	Klasické registrované sociální služby
Diakonie ČCE – středisko Rolnička	Klasické registrované sociální služby
Domov Na Hrádku	Klasické registrované sociální služby
Domov sociálních služeb Skřivany	K dispozici pouze dotazník
Ergoterapie Plzeň	Ergoterapie zařaditelná do systému zdravotních služeb Starší cílová skupina
GALAXIE CENTRUM POMOCI, z. ú.	Klasické registrované sociální služby Pobyt konán nepravidelně a nespecifikován Zooterapie a muzikoterapie nespecifikovány

Humanitární sdružení Perspektiva, z. s.	Klasická registrovaná sociální služba Externí hipoterapie – nespecifikováno
Charita Český Krumlov	Klasické registrované sociální služby
Charita Zábřeh	Klasické registrované sociální služby
Jdeme autistům naproti, z. s.	Klasické registrované sociální služby
JITRO Olomouc, o. p. s.	Klasické registrované sociální služby
Klíč – centrum sociálních služeb, p. o.	Klasická registrovaná sociální služba
Klub vozíčkářů Petýrkova, o. p. s.	Klasická registrovaná sociální služba
Kormidlo Šluknov o. p. s.	Klasické registrované sociální služby
Metoda IKAPUS – Markéta Gerlichová	Metoda není využívána u osob s těžším zdravotním postižením
Oblastní charita Třebíč – Raná péče Třebíč	Klasická registrovaná sociální služba
OVEČKA, o. p. s.	Poskytované služby bývají poskytovány i v rámci legislativně ukotvených služeb
PFERDA z. ú.	Cílovou skupinou nejsou osoby s těžším zdravotním postižením
Rodinné Integroční Centrum z. s.	Klasická registrovaná sociální služba
RYTMUS Střední Čechy, o. p. s.	Klasické registrované sociální služby Tranzitní program nespecifikován
Sanatoria Klimkovice (AquaKlim, s. r. o.)	Zdravotnické služby hrazené pojišťovnou, běžná spolupráce multidisciplinárního týmu v rámci organizace
Slezská diakonie Brno	Klasické registrované sociální služby

Snoezelen Olomouc (Povzbuzení, z. s.)	Přístup poskytovaný i v rámci legislativně ukotvených služeb
Společnost pro ranou péči, z. s. – pobočka pro rodinu Olomouc	Klasická registrovaná sociální služba
SPOLU Olomouc, z. ú.	Klasické registrované sociální služby
Tady to mám rád, z. s.	Klasická registrovaná sociální služba
Za sklem o. s. – Olomouc	Klasické registrované sociální služby Rodičovská skupina bez strukturovaného programu.
Zámek Dolní Životice, p. o.	Klasické registrované sociální služby
Život bez bariér Nová Paka, z. ú.	Klasické registrované sociální služby

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lucie Hlaváčková
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph. D.
Rok obhajoby:	2024

Název závěrečné práce:	Netradiční přístupy podpory osamostatňování dětí a mladých dospělých s těžším zdravotním postižením v České republice
Název závěrečné práce v angličtině:	Support of the Independence of Children and Young Adults with Serious Disability in the Czech Republic: Unconventional Approaches
Anotace závěrečné práce:	Diplomová práce představuje netradiční přístupy podpory samostatnosti dětí a mladých dospělých se zdravotním postižením nebo jejich pečujících v České republice. Popisuje, na jaké aspekty samostatnosti se dané přístupy zaměřují, rozebírá, čím se netradiční přístupy liší od přístupů, jež jsou součástí státem dané struktury a věnuje se interdisciplinární spolupráci realizované v rámci netradičních přístupů.
Klíčová slova:	samostatnost, soběstačnost, autonomie, zdravotní postižení, neformální pečující, interdisciplinární spolupráce
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1: Struktura rozhovoru Příloha 2: Rozhovory Příloha 3: Témata – 1. rozdělení Příloha 4: Témata – finální rozdělení Příloha 5: Důvod a podmínky vyřazení nebo zařazení některých sporných služeb nebo přístupů Příloha 6: Vyřazené organizace/osoby
Rozsah práce:	86 s.
Jazyk práce:	CZ