

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

Diplomová práce

**Etická reflexe práce sociálního pracovníka s pečujícími
osobami dětí s postižením**

Vedoucí práce: doc. Dr. phil. Jakub Sirovátka
Autor práce: Bc. Nicol Němcová
Studijní obor: Etika v sociální práci
Forma studia: Kombinovaná

2023

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích

Bc. Nicol Němcová

Poděkování:

Ráda bych poděkovala všem, kteří mi pomohli při psaní této diplomové práce. Především děkuji vedoucímu mé diplomové práce doc. Dr. phil. Jakubovi Sirovátkovi za jeho cenné rady, připomínky, vedení práce a vstřícný přístup. Také bych ráda poděkovala Mgr. Veronice Zvánovcové, Ph.D. za její čas s konzultováním mé práce, kdy mi poskytovala vždy velmi přínosné a věcné rady. Mé poděkování patří také RSDr. Jánovi Mišovičovi, CSc., který mi ochotně pomáhal konzultovat vše, co se týkalo zpracování mého výzkumu. Poděkování patří rovněž sociálním pracovnícům a pečujícím osobám, které mi věnovaly svůj čas a velmi ochotně se mnou sdílely své zkušenosti z praxe či náročného osobního života. Děkuji i mé rodině, která mě během studia vždy podporovala.

Obsah

1	Sociální práce s rodinou, která pečuje o dítě s postižením	8
1.1	Definice rodiny pečující o dítě s postižením	8
1.2	Úskalí pečujících osob	8
1.3	Typy pečujících osob	9
1.4	Pojem sociální práce	11
1.5	Úkol sociálního pracovníka.....	11
1.6	Kompetence a předpoklady sociálního pracovníka	11
1.6.1	Kompetence sociálního pracovníka	12
1.6.2	Předpoklady pro práci sociálního pracovníka.....	13
2	Odlehčovací služby pro děti s postižením v Jihočeském kraji.....	14
2.1	ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z. ú.	14
2.2	Autis Centrum, o.p.s.	15
2.3	APLA Jižní Čechy, z. ú. (Asociace pomáhající lidem s autismem)	15
2.4	Diakonie Rolnička	16
2.5	Stella odlehčovací služba	16
3	Sociální práce v organizaci Stella odlehčovací služba	17
3.1	Poslání, cíle a cílová skupina Stella OS	17
3.1.1	Zásady při poskytování péče o klienty ve Stella OS	18
3.2	Individuální přístup ve Stella OS.....	20
3.3	Přístupy v komunikaci s pečujícími osobami.....	22
3.3.1	Přístup orientovaný na klienta	23
3.3.2	Kognitivně behaviorální přístup	24
4	Etická reflexe práce sociálního pracovníka s pečujícími osobami dětí s postižením	25
4.1	Etický kodex sociálních pracovníků v praxi z pohledu sociálního pracovníka Stella OS	26
4.2	Hranice sociálního pracovníka v praxi	30
4.3	Další dilemata sociálního pracovníka ve Stella OS	32
4.3.1	Důstojnost a stigmatizace pečujících osob z pohledu sociálního pracovníka.....	33
4.4	Péče pro pečující osoby	36
4.4.1	Absence péče/podpory pro pečující osoby	37
4.5	Zvolené etické teorie a přístupy	38
4.5.1	Etika péče	38

4.5.2	Utilitarismus	40
4.6	Etické úvahy identifikovaných témat z pohledu utilitaristických principů	41
4.7	Etická úvaha identifikovaných témat z pohledu etiky péče	46
5	Cíl výzkumu a výzkumné otázky	47
5.1	Cíl výzkumu	47
5.1.1	Otázky výzkumu	48
5.2	Metodika výzkumu	49
5.2.1	Metody a techniky sběru dat	49
5.2.2	Výzkumný soubor	49
5.2.3	Realizace výzkumu	51
5.2.4	Shrnutí výsledků	51
6	Diskuze	56
	Závěr	57
	Seznam použité literatury	59
	Knižní zdroje	59
	Odborné články	60
	Jiné zdroje	60
	Elektronické zdroje	61
	Legislativa	61
	Seznam zkratk	61
	Seznam příloh	62
	Přílohy	63
	Příloha I. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící TP	63
	Příloha II. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící KV	66
	Příloha III. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící AP	69
	Příloha IV. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící BJ	73
	Příloha V. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP	77
	Příloha VI. Přepis rozhovoru s pečující osobou MU	82
	Příloha VII. Přepis rozhovoru s pečující osobou MK	86
	Příloha VIII. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ	90
	Příloha IX. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM	101
	ABSTRAKT	109
	ABSTRACT	110

Úvod

Téma mé diplomové práce je zaměřeno na práci s pečujícími osobami dětí s postižením. Pracuji skoro 4 roky jako sociální pracovnice v neziskové organizaci Stella odlehčovací služba (dále Stella OS) v Českých Budějovicích. Tato profese je mi velmi blízká, naplňuje mě nejen profesně, ale i vnitřně. Moje sestra Simona Němcová založila Stella OS pro svoji dceru Stellu, která se narodila se vzácným genetickým syndromem. Služba je určená dětem se zdravotním postižením a ohroženým vývojem ve věku 3–18 let z celého Jihočeského kraje. Služba funguje téměř 4 roky a musím říct, že je úžasné být u zrodu této služby od prvních myšlenek. Velmi mě naplňuje spokojenost dětí, rodičů, zaměstnanců, ale i posun a vývoj služby samotné.

Cílem této práce je mapování názorů a potřeb sociálních pracovníků z odlehčovacích služeb v Jihočeském kraji a pečujících osob, které se starají o děti s postižením a zároveň odlehčovací služby využívají. Z poskytnutých informací v rámci rozhovorů budu vyvozovat a pojmenovávat etická témata, která následně více rozeberu a budu se snažit aplikovat zvolené etické přístupy. Sdělené informace od pečujících osob jsou velmi cennými poznatky, které v průběhu práce dle vhodnosti aplikuji buď s cílem vyvrátit, nebo potvrdit dané myšlenky. Zásadními zdroji při zpracování diplomové práce je odborná literatura, vlastní sebereflexe, zkušenosti, názory a také informace získané během rozhovorů se sociálními pracovníky a pečujícími osobami.

Diplomová práce je rozdělená do čtyř stěžejních kapitol, jež jsem poskládala tak, aby obsahovaly podstatné informace týkající se práce sociálního pracovníka s pečujícími osobami dětí s postižením. V první kapitole jen okrajově definuji pojmy, jako je sociální práce s rodinou, která pečuje o dítě s postižením, úskalí pečujících osob a také typy či role, do jakých se mohou pečující osoby v průběhu pečování dostat. Dále definuji pojmy jako sociální práce a úkol sociálního pracovníka. První kapitola obsahuje také kompetence a předpoklady sociálního pracovníka.

V druhé kapitole mapuji dostupné odlehčovací služby pro děti s postižením v Jihočeském kraji, ke kterým uvádím to nejdůležitější o jejich fungování. Poslední odlehčovací službou je Stella OS, o které se v této kapitole zmiňuji jen okrajově, jelikož je jí věnována celá třetí kapitola.

Třetí kapitola je tedy věnována odlehčovací službě Stella, ke které uvádím základní informace jako poslání, cíl, cílovou skupinu či zásady při poskytování péče o klienty. Stěžejní je v sociální práci individuální přístup, který reflektuji ke vztahu k zařízení, tedy k pečujícím osobám, klientům či zaměstnancům. K individuálnímu přístupu zároveň patří komunikace, které v práci také věnuji pár odstavců.

Čtvrtá kapitola obsahuje etická témata, která se s ohledem na mou praxi a zkušenosti pokouším adekvátně aplikovat do zvolených oblastí. První oblastí je Etický kodex sociálních pracovníků, ve kterém jsem definovala celkem tři etické problémy, další oblastí jsou Hranice sociálního pracovníka. Další nedílnou součástí tematiky pečujících osob a dětí s postižením je důstojnost, stigmatizace a péče pro pečující osoby. Jedná se o mou osobní reflexi, která je doplněná vhodně vybranou literaturou a také informacemi od pečujících osob, jež mé názory buď vyvrací, anebo potvrzují. Jako hlavní etické přístupy jsem si zvolila utilitarismus a etiku péče, na kterých budu

demonstrovat etické problémy či dilemata, která jsem v rozhovorech s pečujícími osobami identifikovala.

V páté kapitole diplomové práce nalezneme výzkum, ve kterém se pomocí kvalitativního výzkumu a metody polostrukturovaných rozhovorů se čtyřmi sociálními pracovníky a pěti pečujícími osobami pokusím nahlédnout do spolupráce sociálního pracovníka, který pracuje v odlehčovací službě, a pečujících osob, které dlouhodobě využívají odlehčovací služby pro děti s postižením v rámci Jihočeského kraje. Práce obsahuje názory pečujících osob na to, jak vnímají sociální službu, spolupráci a komunikaci se sociálním pracovníkem, jaké mají potřeby, co řeší a jak při náročné péči o své dítě odpočívají a načerpávají nové síly. Výzkum je zaměřený také na sociální pracovníky, u kterých mapuji, jak vnímají sociální službu, ve které pracují, a jak hodnotí spolupráci s pečujícími osobami (například i v rámci realizování individuálních plánů). Dále tito pracovníci odpovídali na otázky, co organizace, kde pracují, dělá pro pečující osoby či jak jim nad rámec základních činností dále pomáhá. Získané informace z rozhovorů budu aplikovat do textu a porovnávat s poznatky z odborné literatury. V této kapitole dále specifikuji cíl výzkumu, výzkumné otázky a metodiku výzkumu. V krátkosti představím všechny osoby, se kterými jsem výzkum realizovala a na konci této kapitoly shrnu získané výsledky z polostrukturovaných rozhovorů.

1 Sociální práce s rodinou, která pečuje o dítě s postižením

1.1 Definice rodiny pečující o dítě s postižením

Existuje nespočet způsobů, jak definovat pojem rodina, ale důležité je především pohlížet na rodinu z pohledu psychologického, biologického, sociologického a právního.¹ Peschke definuje rodinu následovně: „*Rodina je společenství rodičů a dětí.*“² Šrajer a Musil k rodině uvádí následující: „*Schopnost rodiny zvládat životní úkoly ovlivňují jak vlastnosti jejich jednotlivých členů (např. jejich zdravotní stav, životní orientace, příjmy, známosti, ochota vnímat potřeby ostatních členů rodiny aj.), tak charakteristiky rodiny jako malé skupiny(...).*“³ Rodič se nemůže dopředu připravit na skutečnost, že se mu narodí postižené nebo nemocné dítě. Při sdělení diagnózy přichází pro rodiče šok. Fáze šoku pro rodiče znamená vylekání, rozrušení, citové odchýlení či neschopnost sdělené informaci uvěřit.⁴ Dítě se s postižením buď už narodí, nebo se stane postiženým následkem úrazu, těžkého onemocnění či zanedbání lékařské péče. Fáze šoku může tedy přijít ještě v těhotenství, těsně po porodu, či v rané fázi dětství dítěte. Tato událost nutně změní chod celé rodiny, která začíná řešit nově vzniklé problémy. Rodiče přichází před prvotní a nejdůležitější rozhodnutí, zdali budou o dítě pečovat v domácím prostředí, anebo si zvolí variantu umístění do rezidenční péče. Bohužel obě varianty znamenají pro rodinu velkou zátěž.⁵ K reakci na postižení dítěte Vágnerová uvádí: „*Nemoc dítěte je pro rodiče silnou stresovou situací. Způsob, jakým ji rodiče zvládají a jak na ni reagují, spoluurčuje, jak velkou zátěží bude nemoc pro dítě.*“⁶ Rodiče jsou primárně ti, kteří v rodině určují atmosféru. Dítě svému zdravotnímu stavu nerozumí a nevnímá, že je něco jinak či odlišné od normálu. Pro rodiče je skutečnost, že dítě není zdravé, velmi náročná a stresující.⁷

1.2 Úskalí pečujících osob

Michalík v internetovém článku popisuje nelehkou situaci rodičů, kteří pečují o děti s postižením, a jejich potřebu odpočinku. Týká se to především pečujících osob, které dlouhodobě pečují a budou dlouhodobě pečovat o své děti s postižením. Jejich děti kvůli svému těžkému handicapu ztrácí možnost žít v budoucnu samostatně bez podpory a péče. Pro rodiče je snazší péče o děti v mladším věku, starosti přibývají se zvyšujícím se věkem dětí, ale i jejich rodičů. Pečující osoby nemají čas na sebe, ani na své

¹ Srov. KUNHARTOVÁ, M. POTMĚŠIL, M. POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9. s. 9.

² PESCHKE, K. H. *Křesťanská etika*. Vyd. 2, Praha: Vyšehrad, 2004. ISBN 7021-71880-9, s. 477.

³ ŠRAJER J. MUSIL, L. (eds), *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, České Budějovice: ALBERT, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 11.

⁴ Srov. Kolektiv autorů, *Jsmě v tom všichni, Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Co trápí rodiče dítěte s postižením. Olomouc: Středisko rané péče SRP Olomouc, 2016. ISBN: 978-80-906077-2-9. s. 3.

⁵ Srov. NEVOSAD, L. *Poradenství*. 1. Vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7. s. 74–75.

⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9. s. 71.

⁷ Srov. Tamtéž, s. 72.

partnery.⁸ Michalík proto poukazuje právě na nutnost, aby se pečující osoby naučily odpočívat. Zpočátku by mohlo stačit naučit se vyhradit si denně půl hodiny samoty a klidu. Dále uvádí, že nejen pro sebe, ale případně i pro sourozence se doporučuje trávit aspoň jednou ročně minimálně týden na samostatné dovolené. Pečující osoby mohou trápit pocity výčitek, selhání apod., je ale potřeba uvědomit si, že odpočinout si má každý. Záleží především na míře postižení dítěte a vyžadující podpory.⁹

Na tento článek reaguje výpověď pečující osoby VP, která již 23 let pečuje o syna s těžkým zdravotním postižením. Dnes již umí odpočívat i přes to, že syn má těžkou formu postižení, kdy vyžaduje péči 24 hodin denně. Maminka plně důvěřuje službě, kterou pro syna využívá, aby si mohla odpočinout a zregenerovat své síly.¹⁰ Pečující osoba MK v rozhovoru popsala, jak tráví celá rodina společný čas. Synovo postižení to umožňuje, takže se díky tomu rodina neizoluje a snaží se užívat si radosti všedních dní. Existují však i výjimky, kterými jsou situace, kdy není možné se synem dělat vše společně. V takových případech je však možné využít odlehčovací službu, aby mohla MK spolu s dcerou a manželem například vyjet na projížďku na kole, kterou jejich syn nezvládne.¹¹ „Zkušenosti stovek rodin jsou tyto: život s dítětem se zdravotním postižením není nutně „horší“. Je však většinou „jiný“. Přináší jiné zážitky, odlišné situace. O tom, zda se podaří úskalí zvládnout, rozhodují jak možnosti a dovednosti pečujících rodin, tak úroveň podpory, které se jim u nás dostává.“¹²

1.3 Typy pečujících osob

Neformálním pečujícím je rodina, či jinak blízká osoba, která se stará o dítě s postižením primárně v domácím prostředí. Za tuto péči nebývá honorována.¹³ V dnešní společnosti se můžeme setkat s několika typy pečujících osob. Hlavní pečující nese zodpovědnost za péči o blízkého člověka neboli příjemce péče. Hlavní pečující žije zpravidla s blízkou osobou v jedné domácnosti a řeší veškeré problémy a potřeby. Hlavní pečující se do této role může dostat například těmito způsoby:

- Hlavní pečující se může pro pečování rozhodnout sám po dohodě s rodinnými příslušníky. Určujícím faktorem může být například věk – péči přebírá zpravidla nejstarší člen rodiny, který má k péči nejblíže a je považován za nejzodpovědnější osobu. O převzetí této role může rozhodnout i vztah k příjemci péče.
- Dalším typem pečující osoby jsou spolupečující, kteří zajišťují péči a potřeby příjemci péče rovnoměrně podle toho, co podle svých možností zvládnou zajistit a na čemž se společně domluví.

⁸ Srov. Michalík, J. Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se. [online]. [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné na WWW: <<https://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>>.

⁹ Srov. Tamtéž.

¹⁰ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹¹ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou MK.

¹² Michalík, J. Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se. [online]. [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné na WWW: <<https://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>>.

¹³ Srov. Wija, P. Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD. [online]. Praha: ÚZIS, 2012. [cit. 12. 1. 2023]. Dostupné na WWW: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/34_12.pdf>.

- Posledním typem je občasný pečující, který reaguje na přidělené povinnosti od hlavního pečujícího. Podílí se tak na důležitých rozhodnutích či zajišťuje konkrétní záležitosti, ale zároveň nenese základní zodpovědnost v zajišťování péče.¹⁴

Výše zmíněné rozdělení pečujících osob se týká spíše pečování o blízkou osobu, které se změnil aktuální stav, a je tedy nutné pomoci zajistit jí životní potřeby a péči. V případě pečujících osob, které jsou zmíněny v diplomové práci, jde primárně vždy o hlavního pečujícího, kterým je v první řadě matka dítěte. Je velmi důležité si uvědomit, že v roli pečující osoby se můžeme v jakékoliv fázi života ocitnout všichni.¹⁵ Pro pečující osoby je nejlepší, pokud se do péče zapojí celá rodina. Každý člen rodiny může mít jinou roli a i malá pomoc bývá velmi účinná (může se jednat o pomoc s vyvenčením psa, prací na zahradě či nákupem). Každá rodina si rodinný rytmus volí sama a je velkou výhodou, pokud na péči nejsou rodiče sami.¹⁶

Autorka Lisa Leblanc rozděluje typy pečujících osob do deseti kategorií, které popisují, s jakou rolí se pečující osoby můžou identifikovat. Uvedené typy se mohou časem měnit v závislosti na přijetí samotné role pečujícího:

- Rohožka – pečující osoba nedokáže říkat ne. Tato role pečující osoby mnohdy dovádí k zatrpklosti až k pasivně agresivnímu chování, jelikož si nechá vše líbit a chce všechny potěšit na svůj úkor.
- Hrdina – hrdina je zodpovědný perfekcionista, který má potřebu vše zachránit, plní úkoly a málokdy si řekne o pomoc. Tato pečující osoba je typem člověka, který je výkonný doma i v práci.
- Mučedník – čeká na útěchu, uznání, ale i soucit. Mučedník potřebuje, aby všichni věděli, jak velké oběti při péči o blízkou osobu přináší.
- Ovce – má tendence se všemu vyhýbat a má dobré výmluvy pro to, proč nemůže pomoci.
- Hipík – hipík svým způsobem není pečující, jelikož nebývá k dispozici a ani na blízku. Občas se ozve a sice se zajímá, jak se blízké osobě daří, avšak není jeho prioritou se o blízkou osobu postarat.
- Bojovník – rád se hádá a zlobí se na ty, kteří jsou často v blízkém kontaktu s příjemcem péče, ať už jde o rodinu, lékaře či poskytovatele péče. Má potřebu bojovat za to, o čem si myslí, že je správné.
- Soudce – soudcem může být osoba pozorující situaci zpozzdálí, ale i přímo pečující osoba, která hodnotí a posuzuje vše, co okolí dělá. Z jeho pohledu on nedělá chyby a chyby a poukazuje jen na chyby těch druhých.
- Pomocník – pomocník je nedocenitelným občasným pečujícím, který pomáhá díky dobrému srdci a lze s ním kdykoliv počítat.
- Tichošlápek – neprosí o pomoc, většinou tiše trpí a chrání si své soukromí. Chová se, jako by bylo vše v pořádku, i když se v jeho životě děje opak.

¹⁴ Srov. LEBLANC, L. *Sebepéče pro pečující*. První vydání, Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8. s. 24–25.

¹⁵ Srov. Tamtéž, s. 33.

¹⁶ Srov. TOMALOVÁ, P. MAŠTALÍŘ, J. DUPALOVÁ, P. a kol. *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě...* 1. vydání, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. s. 190.

- Zenový mistr – tato pečující osoba využívá podpůrné sítě, žádá o pomoc, když ji potřebuje. Netrápí se myšlenkou, že musí být vše dokonalé, a své povinnosti dělá s pokorou a v klidu.¹⁷

1.4 Pojem sociální práce

Sociální práce může být definována jako umění, kdy by měl sociální pracovník disponovat dovednostmi jako například umět porozumět potřebám druhých a pomáhat tak, aby osoby, kterým pomáhá, nebyli na pomoci závislí. Sociální práce je ale také vědou, jelikož pracuje s teoriemi, které pomáhají pochopit vznik a ukázat směry v řešení individuálních, skupinových i komunitních problémů. Dále je sociální práce profesí, kdy je pro její vykonávání nutné splňovat předepsané vzdělání a dodržovat profesní etiku.¹⁸ Úkolem sociální práce je pomáhat lidem řešit a překonávat jejich problémy spojené se sociální nouzí.¹⁹

1.5 Úkol sociálního pracovníka

Šrajger a Musil uvádí, že „*Úkolem sociálního pracovníka je podporovat zvládání očekávání subjektů v sociálním prostředí rodinou.*“²⁰ Rodinu může potkat mnoho událostí – ať už pozitivních, nebo negativních. Tyto události nazýváme jako přechodové. Negativní přechodovou situací, která znamená odklon rodiny od normálu, může být například narození dítěte s postižením, závažné onemocnění člena rodiny, ztráta zaměstnání apod. Rodina potřebuje v takových případech pomoc od okolí, jelikož z přechodových situací vznikají takzvané „zlomové úkoly“, které jsou pro rodinu velmi náročné.²¹ Jankovský spojuje zlomovou životní krizi s nejhorsími pocity rodičů. Tyto chvíle bývají v rámci rodiny těmi nejtěžšími v životě, a to obzvláště pro rodiče, kteří kvůli narození dítěte s postižením přichází o své přání a plány. Rodina si musí projít nelehkou cestou vyrovnávání se s touto událostí a následně situaci rovněž přijmout.²²

1.6 Kompetence a předpoklady sociálního pracovníka

Sociální pracovník by měl pracovat dle principu nejobecnější morální zásady, kterou je zlaté pravidlo. To je důležité brát jako osobní nastavení, vlastní měřítko či postoj k druhým lidem. Můžeme ho chápat tak, že co chceme, aby nám činili druhí, máme činit i my jim. Pokud by se podařilo aplikovat zlaté pravidlo minimálně do života a nastavení

¹⁷ Srov. LEBLANC, L. *Sebepéče pro pečující*. První vydání, Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8. s. 26-27.

¹⁸ Srov. NAVRÁTIL P. *Úvod do teorií a metod sociální práce*. 1. vydání, Brno: Marek Zeman, 2000. ISBN 80-903070-0-0. s. 5–6.

¹⁹ Srov. Tamtéž, s. 9.

²⁰ ŠRAJGER J. MUSIL, L. (eds), *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, České Budějovice: ALBERT, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 12.

²¹ Srov. Tamtéž, s. 10.

²² Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. In ŠRAJGER J. MUSIL, L. (eds.), *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, ALBERT, 2008, České Budějovice, ISBN 978-80-7326-145-0, s. 108.

každého sociálního pracovníka, pro společnost by to bylo velmi významné.²³ Příkaský zlaté pravidlo definuje následovně: „*Dobro, které žádám pro sebe, potřebují i druzí.*“²⁴ Dále ve svých úvahách mluví o lidech a rozumu. U sociálních pracovníků by mělo být samozřejmé, že jsou rozumově zdatní. Příkaský vysvětluje, že lidé mají schopnost dokázat chápat sebe sama a svět kolem nich. Než začnou lidé jednat, měli by o situacích tedy nejdříve přemýšlet. Často se však v životě rozhodují spíše pod tlakem a o situacích pak rozhodují buď negativně, či kladně.²⁵

V minulosti se nepříznivá sociální situace člověka řešila především v rodině, anebo v rámci církevních institucí, které nepříznivou sociální situaci řešily charitativním způsobem. Díky vývoji společnosti měl člověk nejen roli osobní, pracovní, ale také i takzvanou interní roli sociálního pracovníka. Tato role se postupně stala profesí, i když je vykonávána spíše ženami, tak se o ni píše v mužském tvaru – sociální pracovník.²⁶ Profese sociálního pracovníka reagovala na nutnost řešit nepříznivé sociální situace, které způsobují problémy jednotlivci i celé společnosti.²⁷ „*Sociální pracovníci mohou rodině pomoci zvládnout obtížná očekávání tím, že se pokusí podpořit změnu faktorů (vlastností rodiny, jejich členů nebo charakteristik sociálního prostředí rodiny), které způsobují, že určitá životní situace je pro rodinu těžko zvládnutelná. Tyto změny mohou spočívat jak v tlumení negativního působení jedněch faktorů, tak v posilování pozitivního působení jiných faktorů. Některé z těchto změn mohou sociální pracovníci vyvolávat pomocí vhodných metod práce s klientem sami nebo společně se členem rodiny. Jiných se mohou pokusit dosáhnout tím, že členům rodiny zprostředkují služby jiných pomáhajících pracovníků (např. lékařů, psychologů, osobních asistentů, pečovatелů aj.) či duchovních.*“²⁸

1.6.1 Kompetence sociálního pracovníka

Havrdová vysvětluje pojem kompetence z více úhlů, díky kterým můžeme význam tohoto slova lépe pochopit. Kompetence (z latinského slova *competens*) znamená vhodný, náležitý či příhodný. Z pohledu historie a aplikace práva je slovo kompetence chápáno jako schopnost chápat a jednat rozumně. Americký slovník pojem vysvětluje jako schopnost naplnění požadavků povolání či jiných požadavků. Kompetence sociálního pracovníka tedy souhrnně znamenají zvládnutí požadavků na vzdělání, zkušenosti a schopnosti vykonávat závazky v pracovní oblasti a zároveň dosahování cílů při dbání na hodnoty a dodržování etického kodexu.²⁹ „*Kompetentní sociální pracovník je v našem pojetí ten, kdo je vybaven pravomocí vykonávat sociální práci jednak jako absolvent odborného vzdělání, jednak jako člen sociální organizace a kdo je schopen ve svém povolání jednat v souladu s uznávanou profesionální rolí.*“³⁰

²³ Srov. PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5. s. 13.

²⁴ Tamtéž, s. 13.

²⁵ Srov. Tamtéž, s. 23–24.

²⁶ Srov. HANUŠ P. *Časopis sociální práce/sociální práca, Kdo je sociální pracovník a proč by měl být vzděláný*. č.1/2007, s. 5.

²⁷ Srov. Tamtéž, s. 5.

²⁸ ŠRAJER J. MUSIL, L. (eds), *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, České Budějovice: ALBERT, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 14.

²⁹ Srov. HAVRDOVÁ, Z. *Kompetence v praxi sociální práce*. Praha: OSMIUM, 1999. ISBN 80-902081-8-5. s. 41.

³⁰ Tamtéž, s. 42.

Kompetence sociálního pracovníka může také v organizaci podpořit sám zaměstnavatel. „Kompetence pracovníka má definovat a ověřit zaměstnavatel. Má je posilovat v rámci plánovaného průběžného vzdělávání pracovníků.“³¹

1.6.2 Předpoklady pro práci sociálního pracovníka

V případě, že má organizace kvalitního sociálního pracovníka, může díky tomu poskytovat kvalitní sociální službu. Právě sociální pracovník bývá v organizaci tím, kdo pracuje se zaváděním standardů kvality služby do praxe. Reviduje metodiky, směrnice a vnitřní dokumenty organizace. Jeho práce může být velmi efektivní v případě, že je podpořen metodickou podporou. Sociálnímu pracovníkovi v organizaci pomáhá k větší efektivitě jeho práce prostor, ve kterém má šanci se rozvíjet a realizovat.³²

Předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka je definován v Zákoně č.108/2006 Sb. Části osmé, Hlavě I. § 109 a § 110. § 109, kde se uvádí: „Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“³³

Obecné předpoklady a dovednosti pracovníků v pomáhajících profesích shrnuje Matoušek a Hartl, podle kterých by měl být pracovník zdatný, inteligentní, přitažlivý a důvěryhodný. Zdatnost je potřebná pro pomáhání lidem, což je mnohdy náročná fyzická práce. Člověk vykonávající tuto profesi by měl dbát nejen o své zdraví, ale také o svou fyzickou kondici, kterou by měl podporovat správným stravováním či cvičením. Mezi další předpoklady patří inteligence, která je vysvětlována jako chuť se vzdělávat pomocí četby odborné literatury či seznamování se s novými teoriemi a praktickými technikami. Přitažlivost a důvěryhodnost bývá spojována s fyzickým vzhledem. Přitažlivý může být pracovník pro klienta ve více směrech, například díky chování, stylu oblékání či díky způsobu jednání. Posledním zmíněným předpokladem je důvěryhodnost, která může mít vliv na to, jak klient vnímá pracovníka, což může být ovlivněno například tím, jestli je pracovník čestný, srdečný, otevřený, diskrétní, spolehlivý nebo také tím, jak dokáže využít svěřenou moc.³⁴ Nejdůležitější dovedností sociálního pracovníka je bezesporu komunikace, která je prostředkem k navázání vztahu s klientem a díky které může pracovník začít řešit klientovy problémy. V komunikaci je nutné být fyzicky přítomen, naslouchat, projevovat empatii a také zvládat a analyzovat klientovy prožitky.³⁵

³¹ MATOUŠEK, O. PAZLAROVÁ, H. a kol., *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2. s. 23.

³² Kolektiv autorů, *Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb*. Vydání 1., Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-02-2. s. 96.

³³ Zákon 108/2006 Sb. o Sociálních službách, ve znění platném k 14. 3. 2006.

³⁴ Srov. MATOUŠEK, O. HARTL, P. *Nároky sociální práce a syndrom vyhoření*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. 3. vydání, Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. s. 50–51.

³⁵ Srov. Tamtéž, s. 51.

2 Odlehčovací služby pro děti s postižením v Jihočeském kraji

V Jihočeském kraji, ale i v dalších krajích České republiky je nedostatek sociálních služeb. Některé rodiny mají ztíženou dostupnost sociálních služeb z důvodu místa bydliště. Tyto informace zároveň potvrzuje i pečující osoba, která při rozhovoru sdělila informace, jež získala při ozdravném pobytu, na kterém byla se synem: „*Já vám to závidím tam v těch Budějovicích tu Arpidu jo, vy ho máte kam dát. Já jsem s ním doma, já jsem prostě na práškách se přiznám, manžel ode mě utek a prostě on na nervy, já dospělý dítě, ležáka a prostě se ta ženská nikam nehne.*“³⁶

„*V Česku chybí odlehčovací služby pro rodiče dětí s postižením. Podle analýzy spolku Péče bez překážek z roku 2019 je v Česku takových rodičů asi 30 tisíc. O děti se starají celé dny a noci doma a nemají, kdo by jim od péče ulevil. Nemají dostatek spánku a péče negativně dopadá na celou rodinu.*“³⁷ Tyto informace zazněly v internetovém článku iROZHLASU, kde autor jasně a stručně popisuje smutnou situaci v oblasti péče o děti s postižením a pomoci jejich rodinám.

Níže představíme dostupné odlehčovací služby pro děti s postižením v Jihočeském kraji, konkrétně centrum Arpida, Autis Centrum, organizaci Apla Jižní Čechy a Diakonii Rolička.

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

Centrum Arpida zahájila provoz v roce 1993. Kromě sociálních služeb pro osoby s postižením zaštiťuje rovněž Mateřskou školu, Základní školu, Praktickou školu a také zajišťuje léčebné prostředky uceleného systému rehabilitace. Arpida má velké množství zaregistrovaných sociálních služeb – například ranou péči, denní stacionář, osobní asistenci, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace a odlehčovací služby.³⁸

Odlehčovací služby zajišťované centrem Arpida jsou registrovány od března 2016. Odlehčovací služba je poskytována pobytovou formou s kapacitou 3 lůžek, která je k dispozici nepřetržitě (dle potřeb rodin a uživatelů). Posláním odlehčovací služby centra Arpida je umožnit rodinám a jednotlivcům pečujícím o děti, mladistvé a dospělé osoby se zdravotním postižením nezbytný odpočinek a čas k řešení osobních záležitostí v podobě dočasného převzetí péče. Tato služba je určena pro osoby s tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením z Jihočeského kraje od 7 do 40 let, o které je pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí.³⁹

³⁶ Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

³⁷ HROCH, J. *Praha otevře centrum odlehčovacích služeb pro děti s postižením. Má ulevit vyčerpaným rodičům.* Praha, irozhlas, 4. 5. 2021, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/spolecnost/v-praze-se-otevire-pecovatelske-centrum-pro-deti-s-postizenim_2105041357_btk>.

³⁸ Srov. Arpida, *O nás*, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.arpida.cz/o-nas>>.

³⁹ Srov. Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, z.ú. [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.arpida.cz/socialni-sluzby/odlehcovaci-sluzby>>.

2.2 Autis Centrum, o.p.s.

Autis Centrum vzniklo roku 2014 za účelem poskytování péče, která by pomáhala rodinám dětí a dospělých s autismem v každodenním životě. Cílem je také osvěta laické i odborné veřejnosti. Posláním Autis Centra je pomáhat s péčí rodinám dětí s autismem ve věku od 1 roku do 45 let z celého Jihočeského kraje a současně podporovat děti a dospělé s autismem tak, aby byli co nejvíce samostatní a necítili se v životě osamělí. Autis Centrum provozuje tyto služby:

- ambulantní forma: sociálně aktivizační služby a služby rané péče,
- pobytová forma: odlehčovací služba a týdenní stacionář.⁴⁰

Odlehčovací víkendy jsou určeny pro rodiče a prarodiče, kteří pečují o dítě nebo dospělého s autismem a potřebují si přes víkend odpočinout, načerpat síly pro další péči, zařídit své záležitosti nebo si jen udělat čas pro sebe, svého partnera či sourozence. Odlehčovací pobyty jsou pro klienty od 5 do 45 let. Pobyty probíhají v prostorách Autis Centra, kde mají k dispozici 6 odpočinkových místností se šesti lůžky včetně sociálního zařízení, kuchyně, herny či smyslové relaxační místnosti. V areálu je také zahrada s dětským hřištěm. Klienti během víkendu netráví čas jen v prostorách Autis Centra, ale jejich víkendový program je zpestřen kulturními akcemi. Odlehčovací víkendy probíhají maximálně pro 6 klientů vždy první a třetí víkend v měsíci od pátku 19:00 do neděle 19:00.⁴¹

2.3 APLA Jižní Čechy, z. ú. (Asociace pomáhající lidem s autismem)

APLA Jižní Čechy, z. ú., funguje v Táboře od roku 2007. V roce 2015 otevřeli také pobočku v Českých Budějovicích. Posláním organizace je aktivně podporovat rodiny dětí s autismem k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce. Vizí organizace je „*Umět žít život s autismem*.“⁴² Apla Jižní Čechy poskytuje tyto registrované sociální služby: raná péče, která je určená dětem do 7 let věku, sociálně aktivizační služby pro děti starší 7 let a odlehčovací služby pro klienty od 3 do 30 let.

Odlehčovací služby organizace Apla Jižní Čechy jsou nabízené jako možnost odpočinku pro rodiče. Klientům organizace nabízí pohodové trávení volného času s možnostmi zažít nové zkušenosti i mimo rodinné prostředí. Služba je realizovaná pobytovou formou, která je poskytována ve vybraných víkendech v prostorách psychiatrické nemocnice v Opařanech. Službu pracovníci zajišťují vždy minimálně v poměru jeden pracovník na jednoho klienta. Pracovníci klienty podporují v aktivitách běžného dne na základě jejich přání a potřeb, víkendový pobyt má pečujícím umožnit odpočinek, zatímco klient tráví plnohodnotně svůj volný čas.⁴³

⁴⁰ Srov. Autis centrum, O nás, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW:<<https://autiscentrum.cz/o-nas/o-nas/>>.

⁴¹ Srov. Autis centrum, *Odlehčovací víkendové pobyty pro děti a dospělé*, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW:<<https://autiscentrum.cz/sluzby/odlehcovaci-vikendove-pobyty/>>.

⁴² Srov. Apla Jižní Čechy, *Kdo jsme*, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW:<<https://aplajc.cz/organizace>>.

⁴³ Srov. Apla Jižní Čechy, *Sociální služby*, [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW:<<https://aplajc.cz/organizace/socialni-sluzby.htm>>.

2.4 Diakonie Rolnička

Diakonie Rolnička je jedním ze středisek Diakonie Českobratrské církve evangelické, která vznikla v roce 1993 jako centrum pro dvanáct dětí ze Soběslavi a blízkého okolí. Rolnička poskytuje sociální, vzdělávací, terapeutické, pracovní a rehabilitační služby dětem a dospělým s různými typy zdravotního postižení. Všechny tyto zmíněné typy služeb realizuje prostřednictvím centra denních služeb pro děti a dospělé, chráněného bydlení, sociálně terapeutické dílny, osobní asistence ve škole, odlehčovací služby pobytové, ambulantní a terénní formy. Cílem Rolničky je poskytovat komplexní služby, které mohou klienty provázet od dětství do důchodového věku.⁴⁴

Odlehčovací služba Diakonie Rolnička v ambulantní a terénní formě poskytuje služby klientům ve věku od 3 do 50 let, kteří mají mentální kombinované postižení. Posláním odlehčovací služby je pomoc a podpora pečujícím osobám – cílem je odlehčit jim i mimo provozní dobu ostatních poskytovaných sociálních služeb provozovaných organizací Rolnička. V průběhu poskytovaných služeb se pracovníci snaží s klienty trávit čas smysluplně s ohledem na jejich individuální schopnosti. Ambulantní služba je realizována v Soběslavi v bezbariérové budově, která má k dispozici zahradu a dětské hřiště. Služba je specifická v provozní době, která byla do konce roku 2022 od pondělí do pátku od 16:00 do 19:00. Od ledna 2023 provedla organizace změnu a poskytuje nově klientům odlehčovací službu ambulantní formou každé úterý a čtvrtek od 16:00 do 20:00. Dále organizace poskytuje také odlehčovací službu v Táboře, a to vždy v úterý a středu od 16:00 do 20:00 a každou sobotu a neděli od 8:00 do 20:00. Terénní služba probíhá u klientů v domácím prostředí a je realizována v těchto městech: Bečice, Bechyně, Březnice, Černýšovice, Dírná, Dlouhá Lhota, Dobronice u Bechyně, Dráčov, Haškovicova Lhota, Hlavatce, Hodětín, Hodonice, Choustník, Chrnonín, Katov, Klenocie, Komárov, Košice, Krátošice, Libějice, Lom, Malšice, Mlýny, Myslkovice, Přehořoc, Radětice, Rataje, Roudná, Řepeč, Skalice, Skopytce, Skrýchov u Malšic, Slapy, Soběslav, Stádlec, Sodoměřice u Bechyně, Třebějice, Vesce, Vlastiboř, Vlčeves, Záhoří, Zvěrotice a Želeč.⁴⁵

2.5 Stella odlehčovací služba

Odlehčovací službě Stella je věnována následující kapitola, jelikož v této organizaci pracují jako sociální pracovníce a ráda bych ji popsala detailněji. Je totiž patrné, že Stella odlehčovací služba je naprosto jedinečná, jelikož všechny dostupné odlehčovací služby v Jihočeském kraji jsou ve většině případů poskytované pobytovou formou a v jedné organizaci terénní formou. Další sociální službou, která poskytuje službu ambulantně, je Diakonie Rolnička (viz kapitola 2.4). Všechny jmenované sociální služby spadají dle Zákona 106/2008 Sb. O sociálních službách k §44 o Odlehčovacích službách.

⁴⁴ Srov. Diakonie Rolnička, *Poslání*, [online]. [cit. 14. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.rolnicka.cz/o-rolnicce/>>.

⁴⁵ Srov. Diakonie Rolnička, *Poslání*, [online]. [cit. 14. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.rolnicka.cz/nase-sluzby-a-projekty/odlehcovaci-sluzba-terenni-a-ambulantni/>>.

3 Sociální práce v organizaci Stella odlehčovací služba

Celý příběh organizace Stella odlehčovací služba začal v momentě, kdy se paní Simona Němcová, dříve Křížová – maminka postižené holčičky – chtěla setkávat s dalšími rodiči, se kterými by mohli společně sdílet své životní příběhy, zkušenosti nebo se jen vzájemně podpořit v péči o své děti s postižením. Setkávání neměla probíhat jen za účelem sdílení, ale také vzdělávání v různých oblastech, zatímco bude o děti během tohoto času postaráno. Simona Němcová proto v lednu 2018 založila spolek s názvem Spolu spojit síly. Tento spolek nabízel edukační setkávání rodinám dětí s postižením, kde rodiny společně s odborníky řešili témata týkající se efektivní péče. Cílem bylo především nabídnout pomoc při nelehké životní cestě, se kterou je péče o dítě s postižením spojena. Na setkávání probíhala sezení s psychologem, logopedem, psychiatrem či odborníky zabývajícími se inkluzivním vzděláváním. Pro děti bylo během těchto setkávání zajištěno hlídání.⁴⁶

Díky setkáváním v rámci spolku Spolu spojit síly Simona Němcová cítila potřebu tento záměr posunout dál a napadlo ji, že vybuduje něco víc, co bude prospěšné hlavně dětem, kteří mají zdravotní postižení, nebo nějaké jiné znevýhodnění. Po konzultaci s pracovníky z Krajského úřadu z Odboru sociálních věcí, kde společně mluvily o zřízení nové sociální služby, společně vyhodnotily, že denních stacionářů je v Českých Budějovicích dostatek, takže by bylo vhodné založit odlehčovací službu ambulantního typu, která v Jihočeském kraji zcela chybí. Simona Němcová se tedy rozhodla, že založí odlehčovací službu ambulantního typu pro děti ve věku 3–13 let, které jsou zdravotně postižené a jejich vývoj je ohrožen (ADHD, ADD, specifické poruchy učení, vývojové dysfázie apod.). V rámci rodiny byl tento projekt intenzivně konzultován a díky velmi pečlivé přípravě mohla být v červenci 2019 otevřena organizace Stella odlehčovací služba se sídlem v Českých Budějovicích. V lednu 2020 se změnil věk cílové skupiny z 3–13 let na 3–18 let.

3.1 Poslání, cíle a cílová skupina Stella OS

Posláním Stella OS je na přechodnou dobu zajišťovat pomoc a podporu osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a ohroženého vývoje a o které je jinak pečováno v jejich domácím prostředí. Pečujícím osobám umožňujeme potřebný odpočinek a regeneraci, aby i nadále zvládali péči o osoby v domácím prostředí, čímž předcházíme nutnosti využívání pobytových služeb.⁴⁷

Cílem Stella OS je vytvořit bezpečný prostor pro klienta, ve kterém se individuálně rozvíjí a učí se samostatnosti, a zároveň umožnit pečujícím získat volný čas pro vlastní regeneraci sil, zařízení si osobních záležitostí či posílení vztahů s dalšími členy rodiny.⁴⁸

⁴⁶Srov. KŘÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *O organizaci Spolu spojit síly z. s.*, [online], [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/o-projektu-spolu-spojiti-sily/>>.

⁴⁷ KŘÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *O sociální službě Stella odlehčovací služba*. Poslání Stella OS [online], [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/o-projektu-stella-odlehcovaci-sluzba/#1568103821040-25bf213c-bd5e>>.

⁴⁸ KŘÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *O sociální službě Stella odlehčovací služba*. Cíl Stella OS [online], [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/o-projektu-stella-odlehcovaci-sluzba/#1568103874193-2bd51445-30d9>>.

Cílovou skupinou Stella OS jsou osoby ve věku 3–18 let, které mají sníženou soběstačnost vlivem zdravotního postižení a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí (obvykle rodinou), a osoby, jejichž vývoj je ohrožen (ADHD, ADD, vývojové dysfázie, specifické poruchy učení apod.).⁴⁹Současně je sociální služba také pro osoby ohrožené nepříznivou sociální situací plynoucí z:

- izolace pečující rodiny ze sociálních vazeb až po úplné sociální vyloučení,
- omezených možností osoby navazovat sociální kontakty se svými vrstevníky vlivem nedostatku příležitostí,
- omezených možností trávit aktivně volný čas z důvodu neadekvátní nabídky komerčních subjektů,
- snížené schopnosti rodiny dlouhodobě o ni pečovat až po její umístění do pobytového zařízení.

Maximální kapacita klientů (v jednu chvíli) je 3.⁵⁰

3.1.1 Zásady při poskytování péče o klienty ve Stella OS

Níže uvedené zásady organizace Stella OS ctí a jsou při práci s klienty dodržovány. Zásadní je také individuální přístup nejen směrem ke klientům, ale také k pečujícím osobám.

3.1.1.1 Zásady poskytování Stella OS

Odlehčovací služba podřizuje veškerou svoji činnost etickému kodexu a obecným principům sociálních služeb v těchto hlavních zásadách:

- Individuální přístup – všichni pracovníci Stella OS přistupují ke každému klientovi individuálně s ohledem na jeho přání, potřeby, rozhodnutí a jedinečnou osobnost. Vzhledem k primární cílové skupině je velmi důležité individuálně přistupovat k celé rodině, jejíž další členové jsou sekundární cílovou skupinou. Ke klientům je přistupováno individuálně na základě vzájemné dohody. Pro naplnění této zásady má každý klient vypracován individuální plán, který významnou měrou přispívá ke zdárné adaptaci a bezproblémovému průběhu poskytování služby.
- Partnerský přístup – všichni pracovníci poskytují službu v partnerském vztahu prostřednictvím rovného postavení klienta a pracovníka. Tento vztah je založen na respektu, toleranci a vzájemné důvěře. Klient je rovnocenným partnerem služby, jsou mu poskytovány informace k situacím, ve kterých se může rozhodovat.
- Profesionalita – Všichni pracovníci Stella OS jsou zodpovědní za své jednání a je pro ně důležitý zájem klienta. S ohledem na pracovní náplň jednájí zodpovědně, využívají svých nabytých dovedností a znalostí, které si pravidelně a dle své specializace rozvíjejí. Svě pracovní úsilí vynakládají tak, aby poskytovali kvalitní služby. S klientem pracuje celý tým, jehož členové spolu spolupracují. Přispíváme tím tak k socializaci klienta a jeho zvykání si na

⁴⁹Srov. KŘÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *O sociální službě Stella odlehčovací služba*. Cílová skupina Stella OS [online], [cit. 19. 11.2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/o-projektu-stella-odlehcovaci-sluzba/#1568103895974-5fa5095e-fd96>>.

⁵⁰ Srov. Tamtéž.

jednotlivé členy týmu (předcházíme tak potížím v případě nutnosti zastupitelnosti).

- Mlčenlivost – Všichni pracovníci Stella OS jsou vázáni mlčenlivostí (která zaniká pouze v případech dle trestního zákoníku 40/2009 Sb. (§ 368 Neoznámení trestného činu a § 367 Nepřekážení trestného činu), vyplývající ze zákona o sociálně-právní ochraně dětí 359/1999 Sb.⁵¹

Odlehčovací služba je poskytována ambulantní formou na adrese Stradonická 2311/6, České Budějovice v pracovní dny – PO a ST 8:30–17:00, ÚT, ČT a PÁ 9:00–17:00.⁵²

3.1.1.2 Nabízené základní činnosti a aktivity

Stella OS je registrovanou sociální službou, která poskytuje klientům službu ambulantní formou. Služba se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jako ambulantní služba Stella OS spadá pod §44 O odlehčovacích službách. Zákon tedy ukládá poskytovat níže uvedené základní činnosti.⁵³ Pro rodiče je odlehčovací služba důležitá v samotném odlehčení a v možnosti zařídit si potřebné záležitosti jako třeba nákup, návštěvu lékaře či se jen věnovat dalším členům rodiny nebo čas věnovat sobě k regeneraci sil a odpočinku kvůli náročné péči o dítě s postižením.

Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

Klienti jsou podporováni ve využívání návazných služeb a dostupných informačních zdrojů a v dalších aktivitách podporujících jejich sociální začleňování. Jsou co nejvíce zapojováni do aktivit Stella OS i mimo ni. Prostřednictvím pobytu umožňujeme dětem běžný společenský a bezpečný kontakt s ostatními dětmi i dospělými, se kterými se mohou setkat na hřišti, procházce, v obchodě apod. Tím jim zprostředkováváme kontakt se společenským prostředím a předcházíme u nich sociální izolaci.

Sociálně terapeutické činnosti

Klientům je nabízen nácvik činností, které vedou k udržení nebo rozvíjení jejich schopností, dovedností a vedou k sociálnímu začleňování (např. nácvik sebeobsluhy – stolování, udržování pořádku v osobních věcech i ve společných prostorách apod.).

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Klientům je nabízena celá řada různých aktivit, které je motivují k získání, upevňování, nebo obnovování motorických, psychických i sociálních dovedností. Patří mezi ne např. zdokonalování jemné a hrubé motoriky, kvízy, soutěže, čtení, výtvarné a pracovní bloky, výlety, procházky venku, pravidelné skupinové cvičení, individuální nácvik

⁵¹ KRÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *O sociální službě Stella odlehčovací služba. Zásady poskytování Stella OS* [online], [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/o-projektu-stella-odlehcovaci-sluzba/#1621253943111-9277110b-7180>>.

⁵² Srov. KRÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *Kontakty*. [online], [cit. 19. 11. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.sluzbastella.cz/kontakt/>>.

⁵³ Srov. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*, ve znění platném k 14. 3. 2006.

motoriky, nácvik sebeobsluhy, podpora samostatnosti apod. Při výtvarných a rukodělných aktivitách mají děti možnost rozvíjet svou fantazii, jemnou motoriku, barevné cítění i orientaci v okolním světě. Při hudebních aktivitách využíváme hudební nástroje (xylofon, rumbakoule, tamburína apod.), zvukové hračky a nahrávky. Aktivita přináší dětem uklidnění, prostor pro vyjádření emocí, napomáhá rozvoji neverbální komunikace, rozvíjí smysl pro rytmus a hudební sluch. Pohybové aktivity dělíme na vnitřní (herna) a vnější (vycházky, pobyt na hřišti). Mezi druhy pohybových aktivit řadíme zejména cvičení, procházky, tanec, hudebně pohybové hry, psychomotorické hry, relaxace a spontánní pohybové činnosti. Frekvence zařazování pohybových aktivit v denním režimu je přizpůsobena dětem dle potřeb a probíhá v průběhu celého dne. Do příprav a realizace činností se mohou klienti aktivně zapojit. S klienty pracujeme individuálně i ve skupinách (cca 2–3 klientů). Během dne jsou klienti rozděleni do skupin podle svých schopností. Dítě má možnost aktivity odmítnout. Klienti mohou po předchozí domluvě využít i službu canisterapie, v případě, že je realizována. O termínu jsou dopředu informováni paní ředitelkou.

Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
Sociální pracovnice pomáhá rodičům klientů vyřizovat potřebné záležitosti s úřady a různými institucemi. Jedná se o zajištění potřebných informací, které přispívají k předcházení nebo řešení jejich nepříznivé sociální situace.

Jednotlivé úkony a jejich četnost/rozsah jsou se zákonnými zástupci, případně klientem, podrobně popsány v Individuálním plánu s ohledem na vyjednané osobní cíle, jeho možnosti, schopnosti a přání. Podrobně jsou podmínky nabízených služeb popsány ve Vnitřních pravidlech poskytované služby.⁵⁴

3.2 Individuální přístup ve Stella OS

Každá osoba má své potřeby, které individuálně uspokojuje. Osoby s handicapem z důvodu funkčního či orgánového postižení nemohou uspokojování svých potřeb realizovat obvyklým způsobem. K uspokojování přání potřebují pomoc, podporu nebo kompenzaci.⁵⁵ Ke každé osobě je vzhledem k její jedinečnosti důležité přistupovat individuálně. Ve Stella OS ctíme individuální přístup ke klientům, pečujícím osobám, ale také i k zaměstnancům.

Při práci s pečujícími osobami je určitě potřeba myslet na to, co má daná osoba za sebou. Je potřeba být maximálně empatický a snažit se pečující osobu co nejvíce podpořit. Pečující osobu poznávám během sociálního šetření, kdy se vidíme společně i s dítětem poprvé. V rámci sociálního šetření pečující osoba pro své dítě využívá adaptaci zdarma, kdy má dítě možnost poznat prostředí Stella OS spolu s pracovnící, která o klienta bude pečovat. Během tohoto času pracovnice přímé péči dítě poznává a mapuje jeho dovednosti. Já, jakožto sociální pracovnice pečující osobě představuji organizaci Stella OS, pravidla služby, informace ke spolupráci a také společně sestavujeme cíle v individuálním plánu klienta. Mapuji vždy jak potřeby dítěte, tak

⁵⁴ KŘÍŽOVÁ S. PAZDEROVÁ H. *Standard kvality Stella OS č. 1. Standardy kvality Stella OS, Nabízené základní činnosti a aktivity.* s. 5.

⁵⁵ Srov. NEVOSAD, L. *Poradenství.* 1. Vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7. s. 28.

pečující osoby a rodině nabízím možnost pomoci s péčí o dítě v tom smyslu, že se s rodinou můžeme podílet například na trénování získávání nových dovedností či jen upevňování dovedností již naučených. Pečující osoby na tento návrh reagují vždy pozitivně a tuto možnost vítají. Po ujednání cílů také mapují míru pomoci pro klienta a postupy pro vykonávání jednotlivých úkonů v péči o klienta. Pro co nejlepší a plynulý chod služby je potřeba od pečující osoby získat co nejvíce informací o dítěti, které při prvních návštěvách pomůžou pracovnícím ujistit se v tom, jak s dítětem pracovat, například jak postupovat při projevech náročného chování, či jen vědět, co má dítě rádo a naopak. Tyto informace od pečujících osob časem s pracovníci revidujeme a zjišťujeme možné změny.

Na základě sdělení od pečující osoby známe již od začátku potřebné údaje pro péči o klienta. Ke každému klientovi je nutné přistupovat s ohledem na jeho potřeby, možnosti a dovednosti. V případě, že nastane ve Stella OS situace, kdy je potřeba řešit jakoukoliv mimořádnou událost týkající se klienta, tak vše důkladně řešíme spolu s paní ředitelkou a pracovníci v přímé péči. Z tohoto procesu nevynecháváme ani pečující osoby, které jsou pro chod služby nepostradatelné. Jelikož mají klienti různé diagnózy, které jsou v kombinaci s jejich osobnostmi naprosto jedinečné, je potřeba ke každému z nich přistupovat individuálně. Nejdůležitější je pracovat s dětmi s láskou, protože péče založená na lásce dává jednoduše smysl. Jak uvádí Häring: „*Lásku vlastně nelze nařídit, jako je možné nařídit nějaký jiný úkon.*“⁵⁶

Jak již bylo zmíněno výše, individuální přístup se odráží i v samotném vytváření individuálního plánu klienta neboli individuálního plánu péče. Tento plán je vytvořený díky poznatkům, které sociální pracovník získává na základě posuzování klientovy situace. Pokud sociální pracovník zapojí do procesu individuálního plánování rodinu, celkově to zvyšuje úspěch stanoveného plánu.⁵⁷ Zákon o sociálních službách nám jakožto poskytovateli sociální služby podle §88 písmene f) ukládá povinnost plánovat průběh poskytování služby podle osobních cílů, potřeb a schopností klientů. Povinností dále je vést písemné individuální záznamy o tomto průběhu a také hodnotit průběh poskytování služby s klienty, pokud to umožní jejich zdravotní stav, s ohledem na druh poskytované sociální služby. Vyhodnocovat průběh lze i se zákonnými zástupci, či opatrovníky klientů, kdy se na základě hodnocení a jeho výstupu zapisuje záznam do individuálních záznamů.⁵⁸ Z této informace je tedy zřejmé, že je na každé sociální službě, jak se postaví k individuálnímu plánování s klienty.

Díky výzkumu jsme měli možnost zmapovat, jak k individuálnímu plánu přistupují další odlehčovací služby v Jihočeském kraji. Dozvěděli jsme se, že přístupy a metody jsou různé. Rozhodující roli hraje i fakt, že odlehčovací službu je možné poskytovat formou ambulantní, pobytovou či terénní. Z tohoto důvodu je v pořádku používat různé přístupy v plánování. Sociální pracovníci z dotázaných služeb se sice shodují na nutnosti přistupovat k plánování cílů v rámci individuálního plánu, nicméně způsob tohoto přístupu se může lišit. Například v rámci pobytové služby je cílem především uspokojení potřeb klienta a neklade se tak velký důraz na další cíle, které by mohly jeho

⁵⁶ Häring, B. *Láska je víc než příkázání*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-189-X. s. 30.

⁵⁷ Srov. MATOUŠEK, O. HŮLOVÁ, K. *Práce s rodinami*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. Třetí vydání, Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. s. 240.

⁵⁸ Srov. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, §88, písmeno f, Povinnosti poskytovatelů sociálních služeb, ve znění platném k 14. 3. 2006.

možnosti a schopnosti rozvíjet. Zde vidíme velký rozdíl, jelikož ve Stella OS, která je poskytovaná ambulantní formou a klienti ji tedy využívají častěji, k individuálnímu plánování přistupujeme velmi zodpovědně a snažíme se mapovat potřeby nejen pečujících osob, ale také klientů. Na základě těchto zjištění s pečujícími osobami dojednáváme cíle a individuálně také domlouváme termín vyhodnocení. Individuální plánování je záležitost pohyblivá a může se také stát, že cíle s pečujícími osobami přehodnotíme ještě před stanoveným termínem vyhodnocení. K celému procesu přistupujeme opravdu individuálně a tento přístup se snažíme aplikovat napříč celou službou.

Individuální přístup se v organizaci snažíme budovat také k zaměstnancům. Nejintenzivněji se zaměstnancům věnujeme v rámci adaptace, která probíhá během prvních tří měsíců, kdy se snažím osobně mapovat a zjišťovat potřeby pracovníků, jejich pocity z práce s dětmi apod. Analyzujeme také, co se daří, či nedaří a na čem je potřeba zapracovat. Po adaptačním procesu mapování potřeb pracovníků nekončí, snažíme se dál budovat pracovní přátelský vztah s cílem zajištění co nejlepších pracovních podmínek pro každého zaměstnance. Jelikož je náš tým malý, je pro Stella OS důležité, aby byly potřeby pracovníků naplňovány a pracovalo se s nimi a byly brány v potaz.

3.3 Přístupy v komunikaci s pečujícími osobami

Z psychologického hlediska můžeme s klienty používat různé způsoby přístupů v komunikaci. Zvolenými předkládanými přístupy je přístup orientovaný na klienta a kognitivně behaviorální přístup.

Při komunikaci je velmi důležité věnovat pozornost všem okolnostem, jenž klient zmiňuje a které mohou být důležité pro vyvozování závěrů k dalším krokům spolupráce. Tyto okolnosti je možné zakomponovat do společné komunikace na základě společné důvěry, jenž je potřebné ve společném vztahu navázat. Podle slov Miroslava Kappla je k navázání takové spolupráce zapotřebí empatická komunikace, jenž vychází z metodických východisek emočně reflexivní praxe. Dále uvádí, že je vhodné od začátku komunikace přenechat více prostoru klientům, kteří reflektují vlastní vnímání reality, a že pro nás sociální pracovníky - je důležité v komunikaci pracovat nejen s teoretickými hypotézami, ale především být v komunikaci sám sebou.⁵⁹Zásadním prostředkem empatické komunikace je doprovázení. Tento způsob komunikace je potřebný pro každého sociálního pracovníka, který ho v praxi využívá buď nevědomě, tedy neverbálním způsobem, anebo vědomě, tj. verbálně. Právě díky vědomému užívání doprovázení narůstá šance vybudovat s klientem vztah, který může společnými silami vést ke změně životní situace i celého jejich života. Cílem použití této techniky je věnovat pozornost všemu, co klient sděluje. Je nutné vnímat, jakým způsobem klient sdělení říká, jak moc jsou jeho slova racionální a jak moc v ně sám klient věří. Snahou sociálního pracovníka při posuzování klientovy situace je směřovat

⁵⁹ Srov. KAPPL, M. *Téma emocí v posuzování klientovy situace*. In NAVRÁTIL, P., JANEBOVÁ R., a kol., *Reflexivita v posuzování životní situace klientek a klientů sociální práce*, Hradec Králové: Gaudeamus, 2010. ISBN 978-80-7435-038-2. s. 110-111.

pozornost k tomu, aby se snažil rozpoznat vliv vlastní situace i při hledání řešení potíží.⁶⁰

3.3.1 Přístup orientovaný na klienta

Dle pojetí Carla Rogerse a přístupu orientovaného na klienta Navrátil uvádí podmínky úspěšné terapie. Sociální pracovník musí ve vztahu s klientem usilovat o opravdovost, jednat v souladu se svým prožíváním, poskytovat bezpodmínečnou pozitivní vazbu a samozřejmě projevat empatii. Přístup sociálního pracovníka podle tohoto pojetí má být nedirektivní, nehodnotící, empatický a aktivně naslouchající.⁶¹

Pečující osoby v komunikaci oceňují empatii a opravdovost. Přece jen je ústředním tématem jejich dítě, které je nějakým způsobem znevýhodněné. Můžeme ocenit, pokud se pečující osoba nebojí říci či jakkoliv dát najevo, že něco neumí či nezvládá v kontextu výchovy o své dítě s postižením. V takových případech se maximálně snažíme projevat v komunikaci pochopení a podporu. Pečující osoby také chceme ubezpečit o tom, že díky využívání odlehčovací služby si nyní mohou trochu odpočinout a nabrat síly na další náročnou péči, o tom, že na danou situaci již nejsou sami a že jim v náročné péči pomůžeme. To pečující osoby vítají a oceňují, pokud se snažíme v rámci plánování cílů v individuálním plánu sladit postupy, na které je dítě zvyklé doma, v jiných sociálních službách, předškolních, nebo školních zařízení. Cílem je spokojené dítě a spokojený rodič, který spolupracuje a má zájem.

Setkáváme se ale bohužel i s pečujícími osobami, které o spolupráci zájem nemají. Nezajímají je informace o jejich dítěti, ani nic z toho, co vytváří ty nejlepší podmínky pro pobyt jejich dítěte ve Stelle. Můžeme pocítit problém v podobě závazku, ke kterému se pečující osoba na začátku spolupráce zavazuje. Závazkem je myšlen podpis smlouvy o poskytované službě, ale také projevení souhlasu s vnitřními pravidly Stella OS, kde jsou definované body spolupráce. Vnímají rodiče jako splnění závazku jen zaplacení faktury za poskytnuté služby? Jak lépe nastavit společný vztah, komunikaci a spolupráci?

Díky dosavadním zkušenostem jsme si vědomi toho, že je potřeba rozlišovat pečující osoby dle fáze přijetí skutečnosti, že mají dítě s postižením. Jelikož jsme často první organizací, která dítě se znevýhodněním socializuje, může se stát, že jsme pro pečující osoby úplně první zkušeností se sociální službou. I to může vést k zamyšlení nad tím, že je potřeba se více zaměřit na spolupráci s pečujícími osobami, které jsou teprve na začátku své dlouhé cesty s dítětem, které neprospívá standardně.

I přes tyto negativní zkušenosti nás mohou hnát kupředu ty dobré vztahy s rodiči, kteří mají zájem a spolupracují s naší organizací ve všech ohledech. Takových vztahů si moc vážíme a jsou známkou toho, že odvádíme dobrou práci.

⁶⁰ Srov. KAPPL, M. *Téma emocí v posuzování klientovy situace*. In NAVRÁTIL, P., JANEBOVÁ R., a kol., *Refektivita v posuzování životní situace klientek a klientů sociální práce*, Hradec Králové: Gaudeamus, 2010. ISBN 978-80-7435-038-2. s. 111.

⁶¹ Srov. NAVRÁTIL P. *Úvod do teorií a metod sociální práce*. 1. vydání, Brno: Marek Zeman, 2000, ISBN 80-903070-0-0. s. 24.

3.3.2 Kognitivně behaviorální přístup

Kognitivně behaviorální terapie je psychoterapeutický směr, který je realizován prostřednictvím rozhovorů a v němž je pro úspěšný vztah důležitá důvěra, díky které je možné společně řešit současné problémy a klientovi v rámci spolupráce zvyšovat sebevědomí.⁶²

Hlavní dovedností při aplikování tohoto přístupu je aktivní naslouchání a povzbuzování, kdy má sociální pracovník za úkol vytvořit přátelskou atmosféru, při které je důležité klienta povzbuzovat, aby se nenuceně sám rozhovořil. Tato část pomáhajícího procesu může být ale narušena potížemi v podobě přílišného zabývání se klienty detaily, kdy sociální pracovník není schopen porozumět situaci jako celku. Klient může být rozrušený, přeskakuje od jednoho tématu k druhému a sociální pracovník rozpozná problém, který klient nezmínil.⁶³ Je důležité dávat pečujícím osobám – obzvláště při prvním setkání – prostor pro sdílení svých dosavadních zkušeností, pocitů či zážitků, ať už pozitivních, či negativních. Zároveň je ale potřeba sdílení pečujících osob rámcově korigovat za účelem sdělení především informací potřebných pro pobyt dítěte v odlehčovací službě. Během sociálního šetření je vždy důležité získat co nejvíce informací o dítěti, které poskytuje právě pečující osoba. Jak již bylo řečeno, to, co charakterizuje tento přístup, je aktivní naslouchání a povzbuzování, což v praxi ovládáme a pečujícím osobám dokážeme v rozhovoru poskytnout.

Navrátil ve své knize *Teorie a metody sociální práce* vychází z publikace Vedení procesu terapeutické změny od Kanfera a Scheffta z roku 1988, kteří poukazují na šest pravidel, které vystihují způsoby jednání behaviorálně orientovaného sociálního pracovníka:⁶⁴

- Orientace na chování – sociální pracovník, který je zaměřen na kognitivně behaviorální přístup, směřuje k definici klientova problému a jeho jednání.
- Orientace na řešení – pro úspěšný popis problému je potřeba znát nejen klientův současný stav, ale také cíle a způsoby, díky kterým klient dosáhne stanovených cílů.
- Pozitivní orientace – sociální pracovník podporuje klienty v pozitivním myšlení, vyzdvihuje klientovy silné stránky a oceňuje každý jeho úspěch.
- Krok za krokem – je důležité se s klientem zaměřit na dosahování menších stanovených cílů, které znamenají velkou změnu.
- Flexibilita – sociální pracovník by měl přizpůsobit své usuzování a myšlení klientovi a flexibilně tak reagovat na potřeby klientů.
- Orientace na budoucnost – kognitivně behaviorální přístup je specifický v orientaci klienta na budoucnost. Jde o plánovaný proces, ve kterém je velmi

⁶² Srov. MOŽNÝ P. PRAŠKO, J. *Kognitivně-behaviorální terapie: Úvod do teorie a praxe*. Praha: TRITON, 1999. ISBN 80-7254-038-6. s. 17–18.

⁶³ Srov. NAVRÁTIL P. *Úvod do teorií a metod sociální práce*. 1. vydání, Brno: Marek Zeman, 2000, ISBN 80-903070-0-0, s. 45–46.

⁶⁴ Srov. Tamtéž, s. 45-46.

důležitá příprava. Mezi nejdůležitější úkoly sociálního pracovníka ve vztahu ke klientovi patří podpora a motivace v cestě ke změně.⁶⁵

Tato pravidla jsou nepostradatelná v jakékoliv komunikaci, ve které chceme projevit zájem o druhou osobu. Pečující osoby pozitivně ocení kohokoliv, kdo aktivně poslouchá, dokáže povzbudit, dodává podporu a poskytuje „slovní pohazení“.

4 Etická reflexe práce sociálního pracovníka s pečujícími osobami dětí s postižením

V této části diplomové práce uvedeme etická témata a problémy, které mnou, jakožto sociální pracovnící v organizaci Stella OS, rezonují a vnímám je jako palčivé. Na úvod této kapitoly popíšeme, co je etické dilema a etický problém. Nečasová cituje Bankse, který uvádí: „*Etické problémy vznikají v situaci, kdy je evidentní, jak by měl sociální pracovník rozhodnout, ale toto rozhodnutí se mu osobně přičí. Příkladem etického problému je tedy situace, kdy se sociální pracovník domnívá, že by se klientovi mělo dostat potřebné pomoci, ale nemůže mu ji poskytnout, protože klient nesplňuje kritéria stanovená institucí, v níž pracovník působí (...).*“, etická dilemata vznikají tehdy, cítí-li sociální pracovník, že stojí před dvěma nebo více stejně nevhodnými možnostmi, které představují konflikt morálních principů (...). Není přitom jasné, které rozhodnutí bude přijatelnější. To, co je pro někoho technická otázka (pouhé dodržování pravidel), může být pro jiného sociálního pracovníka etickým problémem(...)⁶⁶V řešení etických problémů či dilemat pomáhá sociálnímu pracovníkovi znát etické teorie, hodnoty sociální práce a také etický kodex. Nečasová představuje tři oblasti, ve kterých se může sociální pracovník setkávat s etickými problémy a dilematy. Jsou to oblasti, které se týkají kvality života jednotlivců a jejich práv, obecného blaha, nerovnoprávnosti a strukturálního útlaku. Často se stává, že se všechny oblasti prolínají.⁶⁷Etika by měla v sociální práci povzbuzovat sociální pracovníky k hodnocení svého myšlení, díky kterému může dojít k reflexi jednání.⁶⁸Nečasová a Musil jsou přesvědčeni, že: „*Morální orientace sociálních pracovníků sehrává v procesu vzniku zvládání dilemat práce s klientem klíčovou úlohu.*“⁶⁹Nečasová také píše k profesní etice, že je zjevné propojení sociální práce, hodnot, morálky a etiky.⁷⁰Znovu Nečasová vychází z myšlenek Bankse, který píše o profesní etice a o tom, co je pro řešení otázek charakteristické. Zmiňuje zde například řešení otázek týkajících se dobrého života, jednání, přístupu ke klientům a v posledním bodě uvádí, že by profesní etika měla řešit otázky profesních a obecných hodnot.⁷¹U sociálního pracovníka je morální rozhodování během posuzování situací

⁶⁵ Srov. NAVRÁTIL P. *Úvod do teorií a metod sociální práce*. 1. vydání, Brno: 2000, ISBN 80-903070-0-0, s. 45–46.

⁶⁶ NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. Třetí vydání, Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. s. 24.

⁶⁷ Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001, ISBN 80-210-2673-1. s. 7.

⁶⁸ Srov. Tamtéž, s. 9.

⁶⁹ MUSIL, L., NEČASOVÁ, M. *Zvládání nesourodých očekávání a morální orientace sociálních pracovníků*. In Šrajer, J. Musil L. *Etické kontext sociální práce s rodinou*. České Budějovice: ALBERT, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 83.

⁷⁰ Srov. NEČASOVÁ, M. *Profesní etika*. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. Třetí vydání, Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. s. 21.

⁷¹ Srov. Tamtéž, s. 23–24.

ovlivněno především jeho osobností, zkušenostmi v sociální oblasti a také momentálním naladěním. Sociální pracovník, jenž je již v morálním rozhodování zdatný může například čelit jiným problémům z jiných oblastí, jež jeho posouzení můžou ohrozit a také ovlivnit. Sociální pracovníci nejsou stroje, každý svoji práci vykonává opravdu srdcem a je náročné práci nepřetržitě vykonávat stoprocentně, svědomitě a „bez zakopnutí“. K posilování a udržování správného morálního pohledu je tedy jednoznačně nejdůležitější vnitřní nastavení sociálního pracovníka, které ale může posilovat a upevňovat vliv jeho prostředí, v němž se pohybuje. Každá osoba má právo na svůj názor a na svobodné rozhodování, jenž končí tam, kde začínají práva druhých. Pro sociálního pracovníka je prostředí, ve kterém pracuje, a v němž má možnost se realizovat. Podpora, názor a nastavení organizace spolupracovníků či vedení může sociálnímu pracovníkovi připravit pevnou půdu pod nohama, která jeho morální nastavení podpoří a tím sociální pracovník získá jistotu jednat tak, jak je nastavený a jak to především cítí. Dalším skvělým nástrojem je také supervize, během které často sociální pracovníci reflektují svá morální rozhodnutí, etická témata či osobní nastavení.

4.1 Etický kodex sociálních pracovníků v praxi z pohledu sociálního pracovníka Stella OS

Etický kodex slouží sociálním pracovníkům ke sdílení společných hodnot. Hodnoty jsou v sociální práci zásadní, jelikož mohou hrát roli ve vztahu sociálního pracovníka a klienta, nebo také mohou určovat výběr metod práce.⁷²Hodnoty pramení z morálky, a proto je můžeme tedy chápat jako vše, co vnímáme za významné a důležité.⁷³ „*I nejnadanější a nejgeniálnější člověk potřebuje společenská pravidla, vypěstované zdvořilostní formy, uznané dobré zvyky, jakož i základní zásady mravního chování.*“⁷⁴

Etický kodex je jakousi metodikou, která by měla dávat návody pro správnou praxi, kdy pracovník, jenž etickému kodexu podléhá, by měl cíle a nástroje pomoci volit individuálně, a to na základě potřeb klientů, s nimiž spolupracuje. Realita se střetává s opačným postupem v momentě, kdy může být v organizaci zaveden jakýsi obecný model pro řešení situací, které jsou opakem toho, co říká etický kodex dané profese.⁷⁵Etický kodex může mít také více významů z hlediska jednotlivých pojetí sociální práce. Autoři definují význam etického kodexu sociálních pracovníků například z hlediska aktivistického administrativního, profesionálního či filantropického pojetí sociální práce. Každé pojetí pojednává o jednotlivých oblastech, kterých se týká. Vzhledem k výše napsanému zmíníme filantropické pojetí sociální práce, které poukazuje na osobnost sociálního pracovníka, jenž v praxi pracuje spíše se svou lidskostí, než odborností a je orientovaný na silné stránky klienta. Lidskost může sociálního pracovníka také směřovat k hledání potřeb klienta.⁷⁶

⁷² Srov. Tamtéž, s. 32.

⁷³ Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001, ISBN 80-210-2673-1. s. 49.

⁷⁴ HÄRING, B. *Láska je víc než příkázání*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-189-X. s. 62.

⁷⁵ Srov. MUSIL, M. NEČASOVÁ, M. *Zvládání nesourodých očekávání a morální orientace sociálních pracovníků*. In ŠRAJER J. MUSIL, L. (eds), *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, České Budějovice: ALBERT, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 84.

⁷⁶ Srov. BANDIT, R. DAVIDOVÁ, I. MACUROVÁ, M. OPATRNÝ, M. *Sešit sociální práce 4/2015*.

Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce. s. 11–14.

Cílem této kapitoly není popisování etického kodexu sociálních pracovníků, ale aplikace etického kodexu do praxe podle vlastních dosavadních zkušeností ve Stella OS. V úvodu okrajově zmíníme obsah kodexu a dále budeme eticky analyzovat témata, která se týkají jednotlivých oblastí, s nimiž mám z praxe sociální pracovnice zkušenost.

Etický kodex sociálních pracovníků České republiky obsahuje preambuli, hodnoty sociální práce, etickou zodpovědnost, etické problémy a dilemata, závaznost etického kodexu a poslední částí je závěr. Preambule má šest bodů. V samotném úvodu popisuje, co sociální práce je a jaký má v životě sociálního pracovníka cíl. V dalších bodech je stanoveno, z jakých zákonů, listin a deklarací kodex vychází a Preambule rovněž definuje, jak by měl sociální pracovník jednat a jak by měl respektovat etiku sociální práce. Hodnoty sociální práce jsou popisovány z hlediska lidské důstojnosti, sociální změny, sociální rovnosti, mezilidských vztahů, mlčenlivosti a diskrétnosti. Etická témata z mé praxe vidím v oblasti sociální změny, sociální rovnosti a mezilidských vztahů. Jednotlivě se těmto oblastem budeme více věnovat následujících odstavcích. Etická zodpovědnost z pohledu kodexu se vztahuje ke klientovi sociální služby, k zaměstnavateli, ke kolegům v sociální práci, k profesi a odbornosti sociálního pracovníka ale i ke společnosti. Etická dilemata vnímám v etické zodpovědnosti ke klientovi, kde z praxe uvedeme dva příklady. Etický kodex také dává jakýsi návod, jak by měl sociální pracovník zpracovávat a řešit etické problémy a dilemata. Předposledním bodem je Závaznost etického kodexu, zde se například uvádí, že se znalost, dodržování a princip samotného kodexu doporučuje studentům sociální práce, kteří v rámci studia budou vykovávat odbornou praxi.⁷⁷Závěr v posledním bodě je jakýmsi shrnutím celého kodexu. Kromě jiného je zde zmíněno toto: „*Kodex nemůže nahradit vlastní, vnitřní motivaci a zodpovědnost každého sociálního pracovníka a představuje minimální standardy eticky zodpovědného konání při výkonu profese sociální práce.*“⁷⁸

Jak je již avizováno výše, zaměříme se na etická témata, jenž vyplývají z etického kodexu sociálních pracovníků. Na konkrétní oblasti z kodexu zareaguji praktickým příkladem, jež se pokusíme eticky zhodnotit a najít z mého pohledu správné východisko. V prvním bodě Etického kodexu (viz Hodnoty sociální práce) vnímám hned několik etických témat, s nimiž mám určitou zkušenost. Jedná se o sociální rovnost a mezilidské vztahy. „*Etické uvědomění je nutnou součástí odborné praxe sociálních pracovníků. Schopnost a oddanost etickému jednání je základním aspektem kvality služby nabízené uživatelům služeb sociální práce.*“⁷⁹

Z profesního hlediska vnímám etické dilema v sociální rovnosti, jenž je v kodexu definovaná následovně: „*Sociální pracovník zajišťuje rovnost každé osobě bez ohledu na původ, barvu pleti, rasu, etnickou příslušnost, národnost, jazyk, věk, pohlaví, rod, sexuální orientaci, zdravotní stav, náboženské vyznání, politické přesvědčení, manželský a rodinný stav a sociálně-ekonomický status. Přispívá k odstranění projevů a příčin*

⁷⁷ Srov. *Etický kodex sociálního pracovníka České republiky*. [online], [cit. 15. 1. 2023]. s.1-5. Dostupné na WWW: <<https://www.dchp.cz/res/archive/001/000121.pdf?seek=1561454028>>.

⁷⁸ Tamtéž. s.5.

⁷⁹ NEČASOVÁ, M. *Časopis sociální práce/sociální práce, Hodnoty a etika v sociální práci*, Mezinárodní etický kodex sociální práce-principy, č. 4, 2004, [online], [cit. 19. 1. 2023]. s. 31. Dostupné na WWW: <<https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/10/2004-4.pdf>>.

sociální nespravedlnosti, diskriminace, útlaku a bariér vedoucích k sociálnímu vyloučení. ⁸⁰Z této citace mám etické dilema, jenž se týká přispívání k odstranění bariér vedoucích k sociálnímu vyloučení. Jak můžeme a máme aplikovat konkrétní nástroje, které z našeho pohledu mohou pomoci pečující osobě s odstraněním bariér, jež vedou k sociálnímu vyloučení? Jakým způsobem můžeme nastavit spolupráci, aby byla úspěšná? Do jaké míry musíme za pečující osoby přebírat kompetence, aby se dařilo pomáhat jim s lepším postavením ve společnosti? V jakém rozsahu má pomáhat organizace? Kdo posoudí, co pečující osoba potřebuje? Kde je ta hranice, kdy se jedná už o přepečování, které může být ve vztahu k pečující osobě negativní pomocí? Do jaké míry jsou v dnešní době pečující osoby, které využívají sociálních služeb, závislí na pomoci? Lze posoudit dobré jednání a úmysly? Je možné dobré jednání a úmysly považovat za správné, i když se nezrealizují a nedojde k jejich naplnění? Jakým způsobem následně vnímá pomoc ten, který ji z jedné strany požaduje, ale z druhé strany chce jen brát a není nakloněn společné práci k dosažení cíle? Může ovlivnit negativní zkušenost další spolupráci? Kolik negativních zkušeností dokáže ovlivnit další kooperaci do budoucna? Jak se naučit pracovat s osobou, která je zvyklá jen brát, ale už ne dávat? Tyto otázky si klademe směrem k pečujícím osobám, se kterými ve Stella OS pracujeme. Jak moc se jako organizace máme snažit a co všechno pro rodiny máme udělat, abychom jim efektivně pomáhali? Realita je bohužel taková, že se jako organizace snažíme pro rodiny a jejich děti stále vymýšlet inovace, které by jim mohly, z našeho pohledu, zas o kousek usnadnit život nebo jim ho aspoň o trochu zpříjemnit. Jsou to ale jen naše potřeby? Podle čeho soudíme, nebo hodnotíme, co pečující osoby potřebují? Co je to, co reálně rodiny, které využívají sociální služby, potřebují? Nyní nám jako organizaci velmi pomáhá osobní zkušenost, kterou máme díky ředitelce Simoně Němcové, neboť ta má sama dítě s postižením. Právě také na základě jejich zkušeností se snažíme vymýšlet novinky ve Stella OS, které by mohly pomoci i dalším pečujícím osobám. Novinky, ve Stella OS, které by mohly pomoci i dalším pečujícím osobám. Tím jsou myšleny například činnosti, jež prostředky mohou pečujícím dopřát více času pro vlastní regeneraci sil, ulehčení v běžných činnostech apod. Konkrétně se v minulosti jednalo o možnost využití svozu ze školských zařízení. Ten měl pečujícím osobám ulehčit v převozu dětí do Stella OS. Dalším vstřícným krokem vůči klientům je navýšení otevírací doby, a to po celý den v sobotu. Bohužel o tyto nabídky byl ze strany pečujících osob minimální zájem. Díky rozhovorům s pečujícími osobami ze Stella OS jsme měli možnost zmapovat zájem o využívání sobot, které jsme pro rodiny s klienty měli v plánu otevřít. Toto téma mě zajímalo, abych mohla zjistit, jak to pečující osoby vnímají. Maminka JŠ k možnosti využití sobot uvedla: „*Já na jednu stranu ty rodiče asi chápu. Možná si říkají, že když dáváme to dítě z domu v tejdnu a ještě jako o víkend, že tam možná mají i takový ty výčitky, že aspoň ten víkend bysme se jim mohli věnovat. Mě to jako napadlo, že je to kolikrát jako dvousečný, není to jednoduchý. Nebo mají třeba i ten víkend jako možnost hlídání od té rodiny, mě napadlo.*“⁸¹Pečující osoba EM uvedla podobný názor: „*No, myslím si, že ty soboty bych jako asi úplně nevyužila, že prostě aspoň člověk může ještě jako vydechnout o tom víkend nebo si jako něco zařídit prostě i s těma dalšíma dětma, na který teď kvůli té náročné péči o Nikiho není třeba tolik času.*“⁸²Díky těmto přínosným názorům jsem měla šanci získat zpětnou vazbu na plánované změny. Na těchto dvou vyjádřeních je vidět, jak jsou potřeby každé pečující

⁸⁰ Etický kodex sociálního pracovníka České republiky, *Hodnoty sociální práce*. [online], [cit. 19. 1. 2023]. s. 2. Dostupné na WWW: <<https://www.dchp.cz/res/archive/001/000121.pdf?seek=1561454028>>.

⁸¹ Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

⁸² Přepis rozhovoru s pečující osobou EM.

osoby naprosto odlišné. Pro jednoho by využití služby v sobotu znamenalo velký přínos, avšak pro druhého nikoliv, jelikož rád věnuje víkendy rodině, apod. Tato reflexe velmi pomohla získat zpětnou vazbu, kterou od pečujících osob v rámci mapování potřeb nedostáváme.

Pro rok 2023 spolek Spolu spojit síly z. s., jenž provozuje Stella OS, plánuje zrealizovat příměstské tábory, o něž v tuto dobu již pár pečujících osob zájem projevilo. Spolek také nabízí možnost setkávání rodin dětí s postižením, a to za účelem možnosti sdílení svých příběhů či kvůli setkání s někým, kdo rozumí tomu, co sami prožívají. Podobná setkání byla v plánu realizovat i s psychologem, či dalšími odborníky. I přes naše velká očekávání pečující osoby zájem projevily opět minimální. Pro spolek či odlehčovací službu je toto komplikovaná situace, kdy donátoři požadují rozšiřování nabídek o další služby, jenž by měly pečujícím osobám zas o něco více ulehčit v péči o své děti s postižením, zatímco pečující osoby o nabízené aktivity jednoduše nejeví zájem. Vracíme se ale zpět k prvotnímu dilematu, kterým je pomáhání k odstranění bariér vedoucích k sociálnímu vyloučení. Všechny výše zmíněné etické úvahy mnou rezonují z toho důvodu, že i přes snahu pomoci pečujícím osobám, jež využívají Stella OS, se do procesu předcházení sociálnímu vyloučení chce zapojovat jen organizace. Konkrétním příkladem jsou pečující osoby, kterým byla nabídnuta možnost finanční podpory z nadačního fondu, jenž by pokryl úhrady na docházku do Stella OS v řádu několika měsíců. Zdá se to být jako nedostatečná pomoc? Díky podobným zkušenostem, kdy se snažíme rodinám pomáhat v jejich nelehké situaci, bohužel vidíme, že možná bude lepší nedělat nic navíc, ale přesto to bude špatně. Co je tedy správné? Co máme jako organizace dělat, jak pomáhat rodinám v tom, aby nebyly samy na péči o své děti s postižením, aby cítily dostatečnou podporu? Nebudeme dělat nic a bude to správné? Budeme se snažit dělat aktivity nad rámec a bude to mít nějaký smysl? Projeví o ně pečující rodiny zájem? Pokud zájem rodiny projeví, jak dlouho to bude trvat? Mrzí mě, že se organizace snaží, ale bohužel bez výsledku, a to kvůli nezájmu ze strany těch, kteří to mají údajně potřebovat.

Do jaké míry je nutné uspokojovat blaho jednotlivců? Je sociální pracovník v dnešní společnosti rodičem, který má s klientem chodit za ruku a za jeho přešlapy ho omlouvat? Kde je dnes ta míra v pomoci klientů? Je to individuální záležitost, jež vychází z nastavení každého sociálního pracovníka. Neškodí klientům právě ten pečující sociální pracovník, který se moc snaží, příliš pečuje a má zájem o řešení klientovy situace více než klient sám? Mill je toho názoru, že: „*Velká většina dobrých skutků není zaměřena k blahu světa, ale k blahu jednotlivců, z něhož se blaho světa skládá.*“⁸³

Další dilemata s ohledem na praxi jsou v bodu 1.4 Mezilidské vztahy, který je v kodexu uveden takto: „*Sociální pracovník chápe důležitost mezilidských vztahů klienta a podporuje jej v udržování, utváření a podílí se na řešení problémů. Taktéž buduje a rozvíjí profesionální vztahy s kolegy a spolupracuje s odborníky z dalších institucí a profesí.*“⁸⁴ V praxi je náročné budovat partnerské vztahy jak s pečujícími osobami, někdy i s klienty, ale také se zaměstnanci. V naší práci je zásadní snažit se

⁸³ MILL, J. S. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice*. Praha: OIKOYMENH, 2016. ISBN 978-80-7298-487-9. s. 26.

⁸⁴ Etický kodex sociálního pracovníka České republiky, *Hodnoty sociální práce*. [online], [cit. 3. 2. 2023]. s.2. Dostupné na WWW: <<https://www.dchp.cz/res/archive/001/000121.pdf?seek=1561454028>>.

s pečujícími osobami budovat vztah, jenž je postavený na základě projevené důvěry. Vzájemný vztah s pečující osobou posilujeme díky zájmu a komunikaci, jenž je otevřená a vždy založená na pravdivých informacích. Cílem posilování komunikace je vytvoření partnerského vztahu jak k sociálnímu pracovníkovi, tak i k pracovníkům, kteří pečují o klienty. Partnerský vztah mezi pracovníky Stella OS a pečujícími osobami velmi usnadňuje celý proces plánování a vyhodnocování poskytované služby, jelikož je snazší sdílení jakýkoliv informací o klientovi, což je v zájmu všech osob. Přínosem této spolupráce je tedy dobro pro klienta. Klientovo dobro ale může být z důvodu nespolečné pečující osoby s pracovníky Stella OS ohroženo, jelikož pečující osoby nemusí mít vždy zájem zapojit se do vytváření vztahu, což může vyvolávat dojem, že organizace nemá zájem a nezáleží jí na kvalitní poskytované péči. Mou zkušeností je spolupráce s pečujícími osobami, jež neměly zájem se podílet na vyhodnocování individuálního plánu, či neprobíhalo dostatečné předávání informací o klientovi. Tento přístup pečujících osob byl a stále je mým etickým problémem, kdy je pro mě velmi těžké respektovat skutečnost nenavázání spolupráce. Tento přístup nezaujmají tedy všechny pečující osoby, ale bohužel takový typ nespolečné stále probíhá a pravděpodobně probíhat dál bude. Je náročné dožadovat se spolupráce a při úvaze nad tímto tématem zvažuji, jaké dobro tento přístup přináší. Možná se jedná pouze o osobní nastavení pečujících osob a neznamená to žádnou souvislost s naší službou, je to ale téma k úvaze, kterým se při práci ve Stella OS zabýváme. Východiskem tohoto dilematu by bylo otevřeně ověřit, co se děje, že spolupráce nefunguje a díky tomu zjistit, co pečující osoby vede k takovému přístupu. Může to být ale jen osobní názor, který nemusí být nutně objektivní, jelikož takové fungování pečujících osob může být standardní.

4.2 Hranice sociálního pracovníka v praxi

Nastavování mezí při práci s pečujícími osobami je nejnáročnější v oblasti komunikace. Vojířová uvádí, že ve spojitosti s hranicemi je právě velmi často používaný termín „nastavení“, což může vyvolávat dojem, že se jedná o proces, který se nemění. Jelikož vytváření hranic a práce s nimi je proces, je důležité se jimi zabývat a věnovat se jim neustále.⁸⁵ Měli bychom nad nimi uvažovat jinak už od prvopočátku. Hranice by měly být vytvářené ve vztahu s klientem velmi opatrně s možností jejich změny. Již při vstupu do interakce s klientem je potřeba mít hranice nastavené, aby se v průběhu spolupráce nestalo, že kvůli absenci se pak vztah bude měnit, kdy klient jednoduše pozná naše slabé stránky a bude jich jen ke svému užítku využívat. Vojířová dále k hranicím uvádí, že jsou vytvářeny jako ochrana, kdy můžou být používány na úkor klienta, když chceme chránit sebe na úkor klienta. Případně tomu může být i naopak, kdy můžeme chránit klienta na úkor sebe.⁸⁶

Komunikace je základ interakce, dobrého vztahu a je také klíčem k úspěšné spolupráci. Ve Stella OS dbáme na individuální přístup, o kterém se zmiňujeme již výše. K tomu neodmyslitelně patří pravidla či způsoby, jak správně nastavit společnou komunikaci. Jako sociální pracovníce se s pár rodiči při komunikaci necítím dobře, jelikož od nás jako od pracovníků chtějí příliš. Můžeme ale říci, že rodiče chtějí

⁸⁵ Srov. VOJÍŘOVÁ, D. *Hranice v sociální práci*. In Sešit sociální práce, Zdroje podpory sociálních pracovníků, 10/2021, MPSV ČR. s. 36.

⁸⁶ Srov. VOJÍŘOVÁ, D. *Hranice v sociální práci*. In Sešit sociální práce, Zdroje podpory sociálních pracovníků, 10/2021, MPSV ČR. s. 37.

a požadují od sociální služby příliš? Za sebe to vnímám jistě jako subjektivní názor, který ale pocítuji na základě zkušeností. Možná nás pečující osoby kvůli náročnosti chtějí jen zapojit do jejich užšího kruhu, což by mohlo na první pohled vyznít přijatelně. Ze své zkušenosti bych však uvedla, že je potřeba hranice komunikace při spolupráci nastavit hned od začátku. Názor Kopřivy na toto téma je takový, že je v pomáhajících profesích problém v tom, že sociální pracovníci berou klientovy záležitosti za svoje vlastní. Škodí to celému procesu pomáhání včetně sociálního pracovníka. Řešením, jak si nastavit s klientem hranice, je asertivita.⁸⁷

V předchozí kapitole jsme zmínili filantropické pojetí sociální práce. Sociální pracovník je z tohoto pohledu zaměřen na hledání potřeb klienta a také při práci používá spíše svou lidskost.⁸⁸ Tomuto tématu se dále věnuje Opatrný, který píše o etických dilematech v rámci filantropického pojetí sociální práce ve smyslu nastavení hranic směrem ke klientům. Filantropický sociální pracovník ke své lidskosti může přidat další hodnotu, kterou může být také náboženská víra. Jelikož v tomto pojetí jde primárně o potřeby, je tedy důležité umět rozeznat, o které z nich se jedná. Buď se může jednat o potřeby vyjádřené, anebo nevyjádřené. Může se stát, že sociální pracovník identifikuje přání, které ale klient nemá, anebo je nevnímá stejně jako sociální pracovník. Zde je ohrožen klient, který může být dokonce i sociálním pracovníkem manipulován. Ve druhém případě může jít o zneužití lidskosti sociálního pracovníka ze strany klienta, kdy určuje primárně sám klient, co má pro něj pracovník udělat. V tomto příkladu je naopak ohrožen sociální pracovník, jelikož dal příliš velký prostor klientovým potřebám. Ústředním dilematem v tomto pojetí sociální práce je tedy vztah sociálního pracovníka a klienta, ale také vztah sociálního pracovníka k sobě samému.⁸⁹ Z výše uvedeného se přikláníme k prvnímu příkladu, a tedy etickému dilematu, kdy se může jednat o převzetí iniciativy v posuzování potřeb klienta. Z mé pozice sociální pracovnice pracuji nejen s pečujícími osobami, ale také s našimi klienty, tedy s dětmi s postižením. Zde posuzování potřeb vnímáme více účelně než při práci s pečujícími osobami. Neboť u pečujících osob obecně posuzujeme, jaké potřeby rodiny vyžadují pro ulehčení náročné péče o své děti. Samozřejmě, že při mapování vycházíme z informací přímo od nich. Když pak ale chceme nápady realizovat, zájem z jejich strany svým způsobem upadá. Diplomová práce eticky reflektuje práci sociálního pracovníka, který především pracuje s pečujícími osobami, ale také s klienty. Proto se v práci zamyslíme i nad nastavováním hranic ve smyslu potřeb klientů. S ohledem na nároky klientů je jednoznačný individuální přístup, který má ale každý pracovník nastavený jinak, i když organizace svým způsobem udává jistý směr, jak by měl být individuální přístup realizován. Jak pečovat o klienta, jež neumí, anebo nedokáže dostatečně projevit své potřeby? Odpovědí, podle mého názoru, je nastavení pracovníka, jež pracuje právě s tímto klientem, který má specifické potřeby. Ve Stella OS máme v tuto chvíli klienty, jež dokážou komunikovat verbálně, či neverbálně prostřednictvím gest a mimiky, pomocí nichž lze vypořádat jejich požadavky. Může se ale při špatném vyhodnocení stát, že budeme klientovi podsouvat pomoc, kterou nepožaduje. Pak je otázkou, zdali klient tyto nevyžádané potřeby přijme a bude i tak

⁸⁷ Srov. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha, Portál, 1997. ISBN 80-7178-150-9. s. 78.

⁸⁸ Srov. BANDIT, R. DAVIDOVÁ, I. MACUROVÁ, M. OPATRNÝ, M. *Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce*. Sešit sociální práce č. 4/2015, s. 11–14.

⁸⁹ Srov. OPATRNÝ, M. *Etická dilemata vyplývající z odpovědnosti sociálních pracovníků k sobě samým a dilemata v nastavení hranic vůči klientům*. In Sešit sociální práce 4/2015, Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce. s. 42–43.

spokojen, či nikoliv. Při zamyšlení se nad touto kapitolou je zcela zásadní skutečnost, že pracujeme s dětmi, které umí a zvládnou jakkoliv vyjádřit své potřeby a nemůže se tedy z naší strany s největší pravděpodobností stát, že bychom jim podsouvaly naše vlastní představy o jejich potřebách. V případě, že by se situace změnila, je jisté k zamyšlení pro celý tým, jak nastavit spolupráci s klientem, který není schopný své potřeby jakkoliv vyjádřit. Opatrný v závěru svého článku uvádí, že sociální pracovníci by si měli být vědomi svých vlastních hranic, skrze které mohou nastavovat hranice i směrem ke svým klientům.⁹⁰

4.3 Další dilemata sociálního pracovníka ve Stella OS

Janebová píše o nejistotě v kontextu přijímání sociálními pracovníky. Zmiňuje, že by sociální pracovníci měli brát nejistotu ve svém profesním rozhodování za součást práce, i když ji nyní spíše vnímají jako své selhání. Pokud se na vnímání nejistoty podíváme z druhého úhlu, tak může být selhání impulsem k dalšímu přemýšlení o posuzování vlastních rozhodnutí.⁹¹ Přemýšlení o etických otázkách pomáhá sociálním pracovníkům se orientovat v situacích, kdy se mají morálně rozhodovat.⁹² Nečasová vysvětluje morální rozhodování sociálního pracovníka v situacích, které jsou pro něj sporné a je tedy důležité, jak se k nim postaví či jak je vyhodnotí a rozhodne.⁹³

Při Otevření Stella OS v roce 2019 paní ředitelka poskytla rozhovor, ve kterém chtěla nastínit charakter nově vzniklé sociální služby: „*Pojedeme podle toho, co si rodiče určí, že je potřeba u dítěte zdokonalit. Například procvičování jemné a hrubé motoriky.*“⁹⁴ Tato slova ve mně vyvolávají obavy a zodpovědnost. Znamená věta- „*Co si rodiče určí (...)*“, bezpodmínečnou platnost a z naší strany jasnou akceptaci a nutné plnění? Pochopí rodiče, že tato slova znamenají spolupráci a společné nastavování reálných cílů? Nepramení z těchto slov přesvědčení pečujících osob o tom, že přebíráme zodpovědnost ve výchově jejich dětí? Nemyslí si rodiče, že díky využívání služby se už nemusí doma tolik snažit v rozvoji svých dětí?

Individuální plánování s klientem by správně mělo reagovat na klientovy potřeby s ohledem na zachování jeho jedinečnosti.⁹⁵ „*Individuální plánování je postaveno na důkladném zajištění potřeb, očekávání, přání a osobních cílů klienta a především na společném dojednání zakázky, která tyto potřeby, přání a očekávání naplní prostřednictvím sjednané sociální služby a napomohou tak k vyřešení nebo zmírnění*

⁹⁰ Srov. OPATRŇY, M. *Etická dilemata vyplývající z odpovědnosti sociálních pracovníků k sobě samým a dilemata v nastavení hranic vůči klientům*. In Sešit sociální práce 4/2015, Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce. s. 46.

⁹¹ Srov. JANEBOVÁ, R. *Zasáhnout či nezasáhnout? Posouzení životní situace při riziku z prodlení*. In NAVRÁTIL, P., JANEBOVÁ, R. *Reflexivita v posuzování životní situace klientek a klientů sociální práce*, Hradec Králové: Gaudeamus, 2010. ISBN 978-80-7435-038-2. s. 155.

⁹² Srov. NEČASOVÁ, M. *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001, ISBN 80-210-2673-1. s. 5.

⁹³ Srov. Tamtéž, s. 5.

⁹⁴ DAVIDOVÁ, J. *Stella pomáhá rodičům s hendikepovanými dětmi*, České Budějovice: Českobudějovický deník, 1. 7. 2019, [online]. [cit. 15. 1. 2023]. Dostupné na WWW: <https://ceskobudejovicky.denik.cz/zpravy_region/stella-pomaha-rodicum-s-hendikepovanymi-detmi-20190701.html>.

⁹⁵ Srov. Kolektiv autorů, *Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb*, Vydání 1., Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-02-2. s. 101.

dopadů nepříznivé sociální situace, ve které se klient nachází.⁹⁶Podle §88 odst. písm. f) zákona č. 108/2006 Sb., o odlehčovacích službách vzniká: „Povinnost plánovat průběh sociální služby podle osobních cílů, potřeb a schopností osob, kterým poskytují sociální služby, vést písemné individuální záznamy o průběhu poskytování sociální služby a hodnotit průběh poskytování sociální služby za účasti těchto osob, je-li to možné s ohledem na jejich zdravotní stav a druh poskytované sociální služby, nebo za účasti jejich zákonných zástupců nebo opatrovníků a zapisovat hodnocení a jeho výstupy do písemných individuálních záznamů.“⁹⁷V některých případech pečující osoby obtěžuje, vadí jim a zdržuje je vyhodnocovat cíle a individuální plán klientů. Pečující osoby vždy dostávají při převzetí dítěte zpětnou vazbu k pobytu, jak se dítěti během pobytu dařilo apod. Někdy je pro pečující osoby vyhodnocování stanovených cílů opravdu jen povinností a kdyby mohli, tak by se více do procesu plánování služby nezapojovali. Hodnotíme to tak i kvůli tomu, že někteří rodiče ohledně vyhodnocení služby ani nekomunikují a musíme se jim opravdu hodně připomínat, aby s nimi vyhodnocení individuálního plánu bylo realizováno. Zároveň vnímáme toto nastavení jako částečně protichůdné, kdy máme rodičům poskytovat čas na odpočinek a regeneraci sil, ale zároveň jsou z naší strany stále vyzýváni k reagování a potřebné spolupráci. Pečujícím osobám by možná ve využívání odlehčovací služby pomohlo nemuset být tolik součástí služby a nemuset se tolik na všem podílet. Jelikož je jim tímto ukrádán jejich volný čas, pokud nějaký mají. Je vhodnější nechat vše spíše na možnosti volby a rozhodnutí každé pečující osoby. Musíme podotknout, že tomu tak není u všech pečujících osob.

4.3.1 Důstojnost a stigmatizace pečujících osob z pohledu sociálního pracovníka

Péče o dítě s postižením je z dlouhodobého hlediska zničující, jelikož je ovlivněn nejen samotný zdravotní stav pečující osoby, ale je také poznamenána sociální a ekonomická oblast celé rodiny. Pečující osoba je z důvodu nepřetržité péče v sociální izolaci, kdy se od ní odvrací přátelé, známí a někdy i členové rodiny.⁹⁸Rodiny pečující o děti s postižením si zaslouží úctu a uznání. Pečující osoby se mohou cítit na pokraji svých sil, ale samy neví, že hranice svých možností jsou relativní.⁹⁹ „Jestli něco pro zdravotní postižení platí, potom pravidlo změny a přizpůsobení. Mění se nejen stav a průběh postižení u dítěte. Mění se i rodiče, celá pečující rodina. A většinou velmi podstatně. To, co právě v prvních chvílích lidé prožívají jako největší bolest, jim za pár let připadá jako běžné.“¹⁰⁰

Důstojnost pečujících osob je z mého pohledu a v tomto kontextu velmi křehká a přirovnala bych ji ke skleněné kouli, která spadne a rozbije se v momentě, kdy je pečující konfrontován se situací, během které zjistí, že jeho dítě je postižené. Bohužel z vlastní zkušenosti musím uvést, že společnost stále nerespektuje, netoleruje

⁹⁶ Tamtéž, s. 104.

⁹⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, Díl 2., §88 Povinnosti poskytovatelů sociálních služeb, písmeno f, ve znění platném k 14. 3. 2006.

⁹⁸ Srov. PRŮŠA, L. Vznik center pro rodinné pečující z hlediska efektivnosti. První vydání, Praha: Česká asociace pečovatelské služby. 2019, ISBN 978-80-270-5373-5. s. 17.

⁹⁹ MICHALÍK, J. Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se. [online]. [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné na WWW: <<https://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-odite-se-zdravotnim-postizenim/>>.

¹⁰⁰ MICHALÍK, J. Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se. [online]. [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné na WWW: <<https://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-odite-se-zdravotnim-postizenim/>>.

a nepřijímá osoby, jenž jsou jakkoliv odlišné. Tento můj názor zároveň v rozhovoru potvrzují pečující osoby, jež se mnou sdílely své zážitky a zkušenosti týkající se běžného fungování ve společnosti. Pečující osoba JŠ k problematice důstojnosti a stigmatizace uvedla svůj názor na základě vlastních zkušeností. A sice z reakcí od kolemjdoucích, kteří ji na ulici oslovují a mají tendence jí syna vychovávat: „*Já to řeknu úplně na plnou hubu, že kdyby Honzík šilhal, měl jednu křivou nohu a bylo na něm viditelně vidět, že je jinej tak daj pokoj. Ale on je hezký dítě, normálně vypadající a v tom je to horší.*“¹⁰¹ Naopak pečující osoba EM v rozhovoru sdělila, že má v podstatě pozitivní zkušenost s reakcí od okolí, což je možná zapříčiněno tím, že je syn označen odznakem, kde je napsáno, že je „autista“. Více než reakce od kolemjdoucích ji ale velmi mrzely reakce od zdravotnického personálu, který měl informace o synově postižení, a přes to z jejich strany nedostali pochopení a respekt.¹⁰²

Společnost se dnes také například snaží o inkluzi ve školském prostředí, která má za cíl: „*Přijímat všechny děti bez ohledu na jejich sociální situaci, vyznání, rodinnou konstelaci, postižení, rasu, příslušnost k menšině a vzdělává je individuálně podle jejich potřeb. Existence různorodosti je přitom vnímána jako obohacení a přínos.*“¹⁰³ Avšak podle mého názoru, a také díky zkušenostem pečujících osob, si troufám říci, že úspěšná inkluze je stále otázkou budoucnosti.

Péče o dítě s postižením neovlivní život jen pečujícím osobám, ale také sourozencům. Takto vnímá a popisuje své pocity jeden ze sourozenců: „*Někdy si naši rodinu ostatní divně prohlíží, mně to ale nevadí. Mamka to dřív řešila, ale dnes už si na pohledy lidí okolo zvykla. Já vím, že jsou jen zvědaví.*“¹⁰⁴ Nepřijetí osob s jakoukoliv odlišností pramení již od dětství, kdy zvědavé děti s nadšením objevují svět kolem a rodiče jsou v jejich světě průvodcem. V momentě, v němž dojde ke střetu s osobou, která je něčím odlišná, měl by to být v první řadě rodič, kdo dítěti vysvětlí, že jakákoliv odlišnost není špatná. Nepřijetí primárně osob s postižením, podle mne, pramení z rodinného prostředí. Často sami rodiče nemají toto téma ujasněné, zpracované a i oni věnují nemístné pohledy či poznámky těm, kteří by spíše potřebovali podporu, pochopení či pomoc. Toto téma vnímám jako palčivé, protože se stále stává, že lidé také dokážou dítě s postižením nálepkovat například jako nevychované. Dítě s postižením nemusí vypadat jinak, může se jen chovat jinak a už i to vyvolává kontroverzi a nepřijetí. Rodiny s dětmi prchají ze společnosti jen proto, aby sebe a především své děti ušetřily pohledům či narážkám na jejich rozdílnost. Na základě této rozdílnosti, podle mého názoru, jednoznačně ztrácí ve společnosti důstojnost a jsou tedy tímto stigmatizováni. Stigmatizaci definuje Horáček následovně: „*Stigmatizaci lze obecně charakterizovat jako proces označování (labellingu), který souvisí jak se společenským vylučováním a odmítáním stigmatizovaného, tak s vlastními pocity studu. Stud pak u stigmatizovaného pramení z nepříznivého sociálního úsudku o vlastní osobě či společenské skupině. Tento úsudek bývá založen na určitém rysu, který souvisí s identitou, jednáním, vzhledem či zdravotním stavem, a který je společností považován za nenormální, a legitimuje tak určité zvláštní jednání, například přehlížení*

¹⁰¹ Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

¹⁰² Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM.

¹⁰³ Rytmus – od klienta k občanovi, z. s., *Začlenění ve školách*, [online], [cit. 4. 2. 2023]. Dostupné na WWW: <<https://inkluze.cz/inkluze/skola/>>.

¹⁰⁴ Kolektiv autorů, *Jsmo v tom všichni, Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SRP Olomouc, 2016. ISBN: 978-80-906077-2-9. s. 13.

či diskriminaci dotyčného.“¹⁰⁵ Stigmatizaci u pečujících osob lze pozorovat a vnímat ze situací, které jsou kolem nás. Stigmatizace je zásadním problémem pečujících rodin, jelikož je tahá ke dnu. „Už nikdy nebudete nenápadní, nesplynete s davem. Je dobré připravit se na to a přijmout odlišnost, naučit se s ní žít. Pokusit se přestat srovnávat s ostatními.“¹⁰⁶ Podle Švarcové bývá zasažena stigmatizací celá rodina. Okolí dobře nechápe a nevnímá náročnou situaci, jež rodina zažívá. V rozhovoru, v němž jsem mapovala potřeby pečujících osob, jedna pečující osoba k pochopení okolí uvedla toto: „Všichni vám poklonkují, klepou vám na rameno, „jsi statečná, skvělý a perfektní“. Oni to vnímají jinak, prostě když se jich to netýká, tak oni to nedokážou pochopit(...). Všichni propadnou sítím a nezbyde vám nikdo.“¹⁰⁷ Rodina kvůli náročné péči o dítě s postižením má málo času, což vede ke stažení se do sebe a může to pro rodinu znamenat sociální izolaci.¹⁰⁸ Jankovský uvádí: „Neměli bychom dopustit, aby se rodiče zaskočení narozením dítěte s postižením sociálně izolovali, uzavírali, a tak postupně unikali z interpersonálních vztahů.“¹⁰⁹ Pro rodinu znamená péče o dítě s postižením stres, narušení vlastní osobnosti rodiče, ale také i fyzickou a psychickou zátěž, které mohou zapříčinit rozpad stability rodiny, či končí samotným rozchodem rodičů. Pečující rodiny bývají vystavovány sociálnímu a ekonomickému znevýhodňování a také trpí izolací od společnosti. Rodiče nemají ve společnosti žádné úlevy či kompenzace, které by mohli díky náročné péči o postižené dítě mít. Nevosad vyzdvihuje myšlenku, že pro dítě s postižením je štěstí, pokud jeho rodiče na náročnou výchovu nerezignují a dítě zůstává v rodinném prostředí. Bohužel se ale stává, že rodiny nemají dostatek informací k dalším formám péče. Okolí rodiny často nedokáže projevit porozumění a v případě rozhodnutí rodiny umístit svou blízkou osobu, o kterou pečují, do ústavu. Jsou kvůli tomu mnohdy vystavovány odsuzování, kritice či vzájemnému odcizení apod. Rodinu je potřeba podpořit nejen ekonomicky, ale také po odborné stránce ve formě psychologické podpory nejen pro dítě, ale právě i pro samotné rodiče.¹¹⁰

Pečující rodiny jsou znevýhodněny více faktory, které směřují ke skryté chudobě a psychosociálním či materiálním potížím. Reálnou hrozbou je zhroucení pečujících osob, a jak je také zmíněno výše, tak i rozpad rodiny. V rozhovoru s pečující osobou VP jsem zjistila, že manžela a otce svých dětí sice vedle sebe měla. Avšak manžel jen pracoval a byl pro ženu podporou tedy jen materiální, protože tuto roli zvládal nejlépe.¹¹¹ Pomoci by jim měli sociální a zdravotně sociální služby, jež cílí na zlepšení kvality života osoby, o níž je pečováno. Je však také myšleno na pečující osobu, které mají sociální služby pomoci odlehčit při náročné péči.¹¹²

¹⁰⁵ HORÁČEK, J. Stigma a stigmatizace. [online], [cit. 26. 2. 2023]. Dostupné na WWW:

<<https://narovinu.net/stigma/>>

¹⁰⁶ TOMALOVÁ, P. MAŠTALÍŘ, J. DUPALOVÁ, P. a kol. *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě...* 1. vydání, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. s. 189.

¹⁰⁷ Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹⁰⁸ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4. Přepřacované vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0. s. 136–138.

¹⁰⁹ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. Vydání, Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5. s. 157–158.

¹¹⁰ Srov. NEVOSAD, L. *Poradenství*. 1. Vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7. s. 34.

¹¹¹ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹¹² Srov. NEVOSAD, L. *Poradenství*. 1. Vydání, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7. s. 73.

4.4 Péče pro pečující osoby

Pečující osoby by měly mít sebe a své potřeby na prvním místě, i když dnešní svět tento názor bere spíše jako sobecký. Je správné dávat druhým, ale nelze dávat na úkor našich vlastních sil.¹¹³ „*Takže opravdu teď odpočívám díky Arpidě a odpočívám dneska i tak, že to dneska i umím(...)*.“¹¹⁴ V citaci je obsaženo sdělení pro další pečující osoby, které se starají o své blízké, což je zásadní při péči o blízkou osobu. Je důležité umět odpočívat a regenerovat tak vlastní síly, které se časem ztrácejí. Zní to tedy jistě jednoduše, ale umět odpočívat tak, aby opravdu člověk zregeneroval svoje síly nejen po fyzické stránce, ale aby si také dokázal odpočinout psychicky, je těžký úkol. Péče o dítě s postižením je náročná, jelikož trvá bez přestání. Pomoci v péči mohou další členové rodiny, či sociální služby. Jiné možnosti pečující osoby v Jihočeském kraji nemají. Velmi jasně dále pečující osoba VP zmiňuje: „*Takže já si jako myslím, že jakákoliv služba pro toho rodiče, pro tu matku, otce nebo i rodiče oba dva, jakákoliv sociální služba, je takovým nakopnutím, kdy můžou začít tak trošku jako žít.*“¹¹⁵

„*Vždyť milujete-li ty, kdo milují vás, jakou budete mít odměnu?*“¹¹⁶ Lásky k dítěti je podle mého názoru tou nejsilnější. O to víc je pouto matky a dítěte silnější v případě, kdy je dítě nemocné. Jelikož strach o dítě lásku posiluje a umocňuje. Odměnou pro rodiče, kteří pečují o dítě s postižením, bývají opravdu malé věci. O to víc si jich rodiče váží a jistě je dokáží prožívat niterněji. V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče nebo dalšího příbuzného).¹¹⁷ Pro rodiny dětí s postižením jsou dnes větší možnosti, než tomu tak bylo dříve. Jsou pro ně dispozici odborné knihy, které se mimo jiné také zaměřují na potřeby samotných rodin.¹¹⁸ Péče o postižené dítě je z dlouhodobého hlediska zničující. I přes to, že pečující osoba své dítě bezmezně miluje, obětuje se pro něj, a proto celou tíhu bolesti nese na zádech právě ona. Je potřeba myslet na sebe, na regeneraci vlastních sil, které mohou dále zajišťovat pokračující péči, aby se dalo předejít naprostému vyčerpání. K odpočinku lze využít zájmové činnosti, při nichž pečující osoba nemusí být přítomna. Další variantou je zapojení osob z blízkého okolí či využití sociální služby, která je zpoplatněna. Nutno podotknout, že využití jakékoliv možnosti neznamená selhání pečující osoby v péči o své dítě.¹¹⁹ Je důležité, aby pečující osoba přijala skutečnost, že péče o dítě s postižením není úděl, ale úkol, který je možné splnit.¹²⁰ Je jistě důležité rozlišovat, v jaké fázi pečující osoby jsou, jak dlouho o své dítě s postižením pečují či jak velkou podporu od rodiny a okolí mají. Čas ukáže a čas naučí, jak také pečovat o sebe, jak si najít chvíli pro odpočinek a jak si načerpat síly. Můžeme konkrétně poukázat na to, že postupem času se pečující osoby na svou roli adaptují z důvodu stereotypů a také proto,

¹¹³ Srov. LEBLANC, L. *Sebepéče pro pečující*. První vydání, Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-1395-8. s. 119.

¹¹⁴ Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹¹⁵ Tamtéž.

¹¹⁶ HÄRING, B. *Láska je víc než příkázání*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-189-X. s. 27.

¹¹⁷ MICHALÍK, J. a kol., *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vydání, Olomouc: 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. s. 24.

¹¹⁸ Srov. Tamtéž, s. 24.

¹¹⁹ Srov. TOMALOVÁ, P. MAŠTALÍŘ, J. DUPALOVÁ, P. a kol. *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě...* 1. vydání, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9. s. 192.

¹²⁰ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. Vydání, Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5. s. 157.

že situaci prostě nemohou změnit. „*Třadvacet let dělám jednu práci, (...). Musíte všechno udělat. Je třadvacet let na vozíku, takže makáte, máte vlastně dospělý mimino. Jo takže já jsem opravdu ráda, že jsem ho mohla někam dát a to je to, co mě dokoplo. Mohla jsem jít do práce, chodím do práce i dneska a do toho využívá ty odlehčovací služby.*“¹²¹ Z této uvedené citace je zřejmé, jak pečující osobě pomohlo využívání odlehčovací služby. Může chodit na částečný úvazek do práce, anebo si jen v klidu vypít kávu.

4.4.1 Absence péče/podpory pro pečující osoby

Díky práci ve Stella OS můžu vidět, jak slabé jsou dnešní možnosti v pomoci pro pečující osoby. Bohužel díky rozhovorům s pečujícími osobami víme, že v péči jim moc blízké okolí, ať už rodina či přátelé, nepomáhá. Buď v rámci rodiny dochází k nepochopení diagnózy a rodina postižení spíše připisuje špatné výchově, anebo jde o pocity strachu či studu se o dítě více starat a pomoci tak s péčí pečující osobě, kterou je zpravidla matka dítěte. Jsou to převážně ženy, jež rezignují na své cíle a mění svou roli z pracující na pečující ženu. Právě ženy tuto péči bohužel také pocítí v budoucnosti v absenci placení důchodového pojištění.¹²² Úlevu či odlehčení v péči o dítě s postižením tak rodiče spíše nemají. V první řadě rodina chce pomoc s péčí řešit právě v rodině. Až v případě, kdy rodina nepomůže, nastupují sociální služby. Jako sociální pracovnice při prvním setkání s pečujícími osobami vidím pocity viny či strachu, které po společně stráveném času střídají pocity úlevy a malé radosti, protože našli zařízení, jež nejen jim, ale i jejich dětem pomůže. Stella OS je odlehčovací služba, která má rodiči v péči o své dítě s postižením ulehčit a dát mu tak čas pro zařízení si potřebných záležitostí. Případně mu má poskytnout prostor pro regeneraci sil. Rodiče ve většině případů tyto situace zažívají jen zřídka a jsou vděční, že díky využívání služeb Stella OS mohou síly pro další péči načerpat. Ze zkušeností víme, že pečujícím osobám pomáhají, mimo jiné také finančně, například nadační fondy, které dokážou zajistit finance na to, aby dítě mohlo využívat sociálních služeb právě pro načerpání a regeneraci sil. Zároveň jim mohou zajistit potřebné věci, na které rodina s omezeným rozpočtem kvůli péči o postižené dítě nedosáhne.

Průša v roce 2019 shrnul všechny dostupné formy podpory pro pečující osoby. Ty se rozdělují do čtyř systémů, jež se rozdělují do čtyř systémů, které spadají pod sociální služby, zákoník práce, důchodové a nemocenské pojištění.¹²³ Za účelem zajištění sociální služby pro dítě s postižením je k dispozici příspěvek na péči, jenž je regulován zákonem č. 108/2006 Sb. Tato podpora je nárokována osobě, která je starší jednoho roku, zároveň má dlouhodobě nepříznivý stav a je závislá na pomoci jiné fyzické osoby. Finanční příspěvek má suplovat pečující osobě snížení příjmu v domácnosti z důvodu omezení či vypadnutí z pracovního trhu. Příspěvek na péči má nejen být využíván pro hrazení sociálních služeb, ale také má hradit běžné výdaje spojené se životem a péčí o nemocné dítě. V případě, že je pečující osoba zaměstnaná, vztahují se k ní práva ze zákoníku práce, který pečujícím osobám umožňuje využít po dobu péče nárok na ošetrovné a neplacené pracovní volno. Důchodové pojištění se podílí na podpoře pečující osoby na základě rozhodnutí okresní správy sociálního zabezpečení v rozsahu,

¹²¹ Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹²² Srov. MICHALÍK, J. a kol., *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vydání, Olomouc: 2011. ISBN 978-80-244-2957-1. s. 30.

¹²³ Srov. PRŮŠA, L. *Vznik center pro rodinné pečující z hlediska efektivnosti*. První vydání, Praha: Česká asociace pečovatelské služby. 2019, ISBN 978-80-270-5373-5. s. 15.

kdy pečující osoba pečuje o dítě mladší 10 let. A poslední oblastí je nemocenské pojištění, které je krátkodobou variantou pro pracující pečující osoby, jež tuto dávku mohou čerpat nejdéle 9 kalendářních dnů, případně 16, pokud je pečující sám a má trvale v péči minimálně jedno dítě do 16 let.¹²⁴

Stella OS také spolupracuje s organizací Pečuj doma, která podporuje tzv. neformální pečující, mezi něž patří ti, kteří se starají o své blízké. Cílem Pečuj doma je poskytnout komplexní podporu ve formě povzbuzení, rady, informace, vzdělání či prostoru pro sdílení a individuálního provázení tak, aby byli pečující schopni zvládnout péči doma. Organizace v České republice funguje od roku 2013 pod záštitou Diakonie Českobratrské církve evangelické.¹²⁵

4.5 Zvolené etické teorie a přístupy

V diplomové práci jsem si zvolila k dalším etickým úvahám a rozborům utilitarismus a jeho přístupy a také etiku péče. Mill uvádí, že je větší etiky říkat, co jsou naše povinnosti nebo podle jakého kritéria je můžeme poznat.¹²⁶

4.5.1 Etika péče

Stěžejním zdrojem k etice péče je kniha *Etika péče. Osobní, politická, globální* od Virginie Held, která informuje o poměrně novém směru, jenž poukazuje na vzájemné vztahy osob a skupin.

Dle slov Heldové je etika péče teoretiky kritizována a pojem péče nahrazují spíše formulací jako *etika lásky* či *vztahová etika*. Etika péče je zároveň morální teorií, která může být považována za jakousi variantu etiky ctností, jež se prolíná ve více oblastech společnosti. S etikou péče se můžeme setkat také v rámci rodiny, přátelství, zdravotnictví, politiky, společenského řádu, práva, války či v mezinárodních vztazích.¹²⁷ Typickým rysem etiky péče je: „*Zásadní morální význam pozornosti a vycházení vstříc potřebám konkrétních druhých, za něž neseme odpovědnost. (...) Etika péče uznává, že lidé po mnoho let svého života závisí na ostatních, že morální nárok těch, kteří na nás závisejí, vyžadují naši potřebnou péči, je naléhavý, a že se rozvíjení vztahů péče, díky nimž mohou lidé žít a vyvíjet se, má určité vysoce důležité morální aspekty.*“¹²⁸ Dalším rysem jsou morální emoce, kterými jsou například soucit, empatie či vnímavost.¹²⁹ Pro etiku péče jsou typické hodnoty, jako je důvěra, solidarita, vzájemný zájem či empatická citlivost. V praxi je důležité být ohleduplný a také vycházet vstříc potřebám druhých.¹³⁰ Heldová definuje péči s přihlédnutím k pečujícím vztahům, které je potřeba posilovat. Za normálních okolností příjemci péče s pečujícími osobami posilují společný vztah díky reakcím, jakými mohou být například úsměv.

¹²⁴ Srov. Tamtéž, s. 15–16.

¹²⁵ Srov. Pečuj doma, *O nás*, [online], [cit. 27. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <<https://www.pecujdoma.cz/kontakt/o-nas/>>.

¹²⁶ Srov. MILL, J. S. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice I*. Praha: OIKOYMENH, 2016. ISBN 978-80-7298-487-9. s. 25.

¹²⁷ Srov. HELD, V. *Etika péče. Osobní, politická, globální*. Praha: Filosofia, 2015. ISBN 978-80-7007-447-3. s. 21-22.

¹²⁸ Tamtéž, s. 23.

¹²⁹ Srov. Tamtéž, s. 23.

¹³⁰ Srov. Tamtéž, s. 34.

Avšak v případě, kdy příjemce péče není schopen jakékoliv reakce k pečující osobě, je udržování vztahu plně v kompetenci pečující osoby.¹³¹ „Pro etiku péče je typické, že chápe osoby jako vztahové a na sobě navzájem závislé.(...) osoby jsou silně emocionálně ovlivněné vztahy s druhými lidmi a angažované v těchto vztazích; pro mnoho teoretiků péče jsou osoby konstituovány, přinejmenším zčásti, svými sociálními vazbami. Etika péče si všímá zejména vztahů mezi osobami, posuzuje tyto vztahy a vyzdvihuje hodnotu péče. (...) Cení si rovněž hodnot péče mezi osobami, které disponují zcela odlišnou mocí a které se nacházejí ve vztazích, jež si samy nezvolily, jako jsou například vztahy mezi rodiči a dětmi či mezi členy sociálních skupin různého typu.“¹³²

Heldová z morálního hlediska popisuje dále pohled na péči o lidi s trvalým postižením, u kterých se často přehlíží skutečnost, že jsou i tyto osoby nezávislé, autonomní či racionální. O to více je potřeba dbát na morální hodnoty a zásady těch, kteří s nimi pracují.¹³³ (...) *Etika péče zdůrazňuje morální význam odpovědnosti za to, zda potřebám těch, kdo závisí na druhých, vycházíme vstříc.* “. ¹³⁴Je k zamyšlení, jakým způsobem lze zjišťovat a ověřovat, jak lze uspokojovat potřeby těch, kteří je dokážou vyjádřit buď neverbálně, anebo vůbec. Takové zamyšlení nás může vést na rozcestí, kdy se péče rozděluje mezi pečující osoby a sociální služby, které si péči o dítě mohou podle možností dělit. Z mé praxe mám zkušenosti s dětmi, které buď zvládají skvěle komunikovat a díky tomu si o zajištění svých potřeb bez problémů zvládnou říci, nebo s dětmi, které to zvládnou vyjádřit slovně pouze částečně. Mezi další typy dětí patří ty, jež své potřeby vyjádří neverbálně, gesty či posunky, nebo vůbec. Jak u těchto dětí pečující osoby či sociální služby zvládají zajistit jejich přání? Pokud se jedná o dítě, které nedokáže své požadavky vyjádřit, jedná se tedy potom z naší strany čistě o zajištění primárních potřeb, jako je zajištění stravy, hygieny či spánku. Co ale potřeby jako pocit bezpečí, lásky či jistoty? Jak se daří těmto klientům zajišťovat takové přání? Je to něco, nad čím se někdo zamýšlí? Z rozhovorů s pečující osobou jsme zjistili, že je velmi žádoucí se v procesu využívání odlehčovacích nebo sociálních služeb podívat také na to, jak pomoci nejen pečujícím osobám, ale i jejich dětem s které jsou na tom mnohem hůře, jelikož mnohdy nedokážou říct, co zrovna potřebují, anebo co by jim udělalo radost. Vnímám to jako dogma, že se možná jde více po pomoci pro pečující osoby, které mají za práci nesmírně náročnou péči o své dítě. Pečující osoby si ale můžou říct, co potřebují a jaké mají potřeby. Může se to zdát jako jednoduché, ale i když si pečující osoba může říct, co potřebuje, tak často tak neučiní z důvodu, že nechce nikomu přidělovat starosti či obtěžovat. Nebo jen jednoduše není komu své trápení a pocity sdělit, jelikož nikdo takový, kdo by pochopil a vyslechl ji, jednoduše není. Zamýšlení se nad výše uvedenou citací v nás může vyvolávat mnoho pocitů, které se vrací zpět k potřebám dětí, tedy klientů sociálních služeb. Jedná se o nevyslyšené potřeby, jež často pečující osoby či sociální služby ignorují. Já sama, v roli sociální pracovnice, se při prvním kontaktu s pečujícími osobami snažím maximálně zmapovat veškeré informace, které mi pomůžou zjistit, jak zajistit co nejvíce kvalitní péči o jejich dítě. V případě naší odlehčovací služby se snažíme uspokojovat primární potřeby klientů, jak je již zmíněno výše. Dle domluvy s pečující osobou, klientovi zajišťujeme stravu, hygienu, odpočinek apod. Je už ale dále na každém pracovníkovi v přímé péči,

¹³¹ Srov. Tamtéž, s. 72.

¹³² Tamtéž, s. 87–88.

¹³³ Srov. Tamtéž, s. 23.

¹³⁴ Tamtéž, s. 23.

jak zvládne zajistit i ty sekundární potřeby klientů, které využívají Stella OS. I když jde o velmi malá gesta v podobě pohlazení, úsměvu či pochvaly, pro klienty to může mít obrovský význam. Jak moc je náročné zajišťovat klientům tyto druhotné potřeby, které mohou uspokojovat potřebu lásky, bezpečí a jistoty? Čím a jakými kroky lze těchto potřeb dosáhnout a je reálné v dnešní společnosti tyto potřeby klientům mimo domov také zajišťovat? Jsem velmi vděčná za to, že je ve Stella OS malý kolektiv, rodinné zázemí s maximálním individuálním přístupem, kde je pro klienty dostatek prostoru a času. Stella OS má tedy to štěstí, že nepracuje pro výkon, ale pro kvalitu, kterou si lze jednoduše ověřit počty úsměvů od spokojených klientů.

4.5.2 Utilitarismus

Utilitarismus vychází z latinského pojmu *utile*, což znamená užitečný.¹³⁵ Podle Milla je utilitarismus: „*Učení, které uznává jako základ mravnosti „užitečnost“ či „princip největšího štěstí“, má za to, že skutky jsou správné, nakolik přispívají ke štěstí a špatné, nakolik přispívají k opaku štěstí. Štěstím se myslí libost a nepřítomnost strasti, neštěstím strast a nedostatek libosti*“¹³⁶ Dle slov Anzenbachera: „*(Chce) utilitarismus jako normativní etika podat relativně jednoduché, empiricky uchopitelné kritérium mravního posuzování.*“¹³⁷ Pečující osoby z pohledu užitečnosti díky využívání odlehčovací služby zažívají pocit štěstí, jelikož je o jejich dítě dobře postaráno a pečující si tedy může dopřát čas na regeneraci vlastních sil a dopřání si odpočinku.

Mill popisuje délku prožívání štěstí a libosti v okamžicích nebo někdy i v hodinách či dnech, ale s pauzami. Štěstí a libosti jsou dle něj tedy jen chvilkové.¹³⁸ Utilitarismus tedy cílí na štěstí a dobro vlastní nebo ostatních lidí.¹³⁹

Principy správného morálního jednání

Základem utilitaristického pojetí morálního jednání je užitek. Správné mravní jednání jako celek se řídí čtyřmi principy. Podle těchto principů lze definovat, co je správné pro společnost či jednotlivce.¹⁴⁰ Níže představíme již zmíněné principy, které určují mravně správné jednání:

1. Princip následků – jakékoliv jednání není buď mravně dobré, nebo mravně špatné. Kvalita se posuzuje z hlediska následků jednání konkrétního chování.
2. Princip užitečnosti – navazuje na princip následků, který se snaží prověřovat a hodnotí jednání z hlediska užitečnosti. Z pohledu tohoto principu je dobré jednání takové, které přináší užitek či prospěch.¹⁴¹ „Čím

¹³⁵ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3. s. 31.

¹³⁶ MILL, J., S. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice I*. Praha: OIKOYMENH, 2016. ISBN 978-80-7298-487-9. s. 15.

¹³⁷ ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3. s. 32.

¹³⁸ Srov. MILL, J. S. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice I*. Praha: OIKOYMENH, 2016. ISBN 978-80-7298-487-9. s. 21.

¹³⁹ Srov. Tamtéž, s. 19.

¹⁴⁰ Srov. PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5. s. 65.

¹⁴¹ Srov. Tamtéž, s. 65.

větší užitek, tím lepší jednání. Člověk by měl tedy jednat tak, aby byl co nejméně prospěšný."¹⁴²

3. Princip hédonismu – principem hédonismu je štěstí. Definici štěstí má každý člověk odlišnou, protože pro každého štěstí znamená něco jiného. Utilitarismus rozlišuje kvantitativní a kvalitativní hédonismus a pohlíží na štěstí z více oblastí, například z pohledu slasti, uspokojování zájmů, uspokojování potřeb apod.¹⁴³
4. Sociální princip – *"Každé jednání má činit druhého šťastným."*¹⁴⁴ *"V mravním kalkulu nejde jen o štěstí samotného jednajícího, ale o štěstí všech, jichž se jednání dotýká, o co možná největší štěstí co možná největšího počtu lidí."*¹⁴⁵

Zároveň Příkaský uvádí i kritiky těchto principů. Z jeho pohledu princip následků příliš nadhodnocuje osobní zkušenosti. Princip užitečnosti se zdá být iluzí. Princip hédonismu je z jeho pohledu rizikový z pohledu pozdějších následků momentálního štěstí. A poslední sociální princip kritizuje podle utlačování potřeb menšiny na úkor většiny.¹⁴⁶ *„Jak je zřejmé, utilitaristická morálka ne vždy spolehlivě určí, co lidem prospívá a co je jim opravdu užitečné. (...) i tak má vysokou etickou hodnotu.“*¹⁴⁷

Anzenbacher zároveň k výše uvedeným principům pokládá i možné otázky, které by nás správně měly navést ke správným odpovědím východisek našeho chování a jednání. Mravní jednání z pohledu principu následků zjišťuje, jak se má hodnotit jednání, pravidlo, nebo čin. Princip užitečnosti ověříme, jakým způsobem se mají posuzovat následky jednání. Z hlediska principu hédonismu je zásadní se ptát, co je vlastně dobro. A s ohledem na sociální princip zjišťujeme, jak se má správně určovat užitek a co je správné.¹⁴⁸

4.6 Etické úvahy identifikovaných témat z pohledu utilitaristických principů

Díky absolvovaným rozhovorům se všemi dotazovanými pečujícími osobami jsem získala velmi cenné podněty k zamyšlení. Rozhovory se sociálními pracovníci byly velmi otevřené a inspirativní, avšak žádná etická témata jsem v nich neidentifikovala. Sociální pracovníce obecně řeší přemíru administrativy, a to pravděpodobně z důvodu komplikovanější legislativy. Sociální pracovníce také mluvily o neočekávaných přístupech pečujících osob při neplánovaných událostech, což se může předpokládat u rodin s mladšími dětmi, anebo rodin, se kterými byla navázána spolupráce až po delší době a je pro ně tedy spolupráce náročnější.

¹⁴² Tamtéž, s. 65.

¹⁴³ Srov. Tamtéž, s. 65.

¹⁴⁴ Tamtéž, s. 65.

¹⁴⁵ ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3. s. 33.

¹⁴⁶ Srov. PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5. s. 66.

¹⁴⁷ Tamtéž, s. 66.

¹⁴⁸ ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3. s. 34.

Tato kapitola zachycuje získané informace od pečujících osob, které jsme se pokusili reflektovat z pohledu utilitaristických principů. Identifikovanými etickými dilematy jsou úvahy, zdali označit, či neoznačit dítě odznakem „autista“ a také úvahy nad přístupem pediatra během práce s dítětem, které má podezření na diagnózu dětského autismu.

Identifikované etické dilema k etické úvaze – označení dítěte odznakem „autista“

Pečující osoby JŠ a EM shodně v rozhovorech uvedly, že bylo pro ně nejnáročnější období kolem dvou až dvou a půl let, kdy bylo chování synů velmi náročné.¹⁴⁹ Pečující osoba JŠ v rozhovoru uvedla, že nejprve ji okolí odsuzovalo, že se synovi tolik nevěnuje. Že je jeho náročné chování způsobeno špatnou výchovou, rozmazleností. To nejvíce komentovala tchyně, která sice slušně, ale neustále na toto téma hovořila s oběma rodiči. Často například zmiňovala, co vše je na vnukovi špatně a nezohledňovala nic pozitivního v jeho vývoji. Postupem času tato situace dospěla do fáze, kdy rodina neunesla neustálý tlak ze strany manželovy matky. A vše vyústilo v přerušení kontaktu mezi rodinnými příslušníky. Pečující osoba JŠ dále hovořila o tom, že by bylo snazší, pokud by měl syn viditelné postižení, jelikož by to mohlo usnadnit mnoho situací. Například uvedla poslední zkušenost, kdy měl syn čtyřicetiminutový záchvat na sídlišti poblíž obchodu. Během záchvatu se projevoval válením na zemi, kopáním kolem sebe a křičením, na což reagovalo dvanáct kolemjdoucích. Reakcí kolemjdoucích převážně bylo slovní upozornění syna – „ať maminku nezlobí“. Dalším doporučením bylo – „aby mu dala na zadek“. Dokonce na maminku zakřičela i cizí paní z okna přilehlého domu, která sama celou tuto situaci hodnotila se slovy, že „takto to ještě nezažila“. Pečující osoba JŠ už ze svých zkušeností mnohdy aktivní kolemjdoucí upozorňuje, aby na syna nemluvili, nesahali a nechali je oba být. Což někdy zapříčinilo to, že se kolemjdoucí i urazili, načež maminka musela vysvětlovat, že je syn autista a ať si ho nevšímají. Spíše se jedná o starší osoby, které nemají pravděpodobně zkušenosti, anebo pochopení pro odlišnost syna. Sama pečující osoba JŠ mluvila o tom, že ho nálepkovat nechce, ale někdy je to to jediné, co pomůže.¹⁵⁰ Zatímco opačnou zkušenost má pečující osoba EM, která hodnotí reakce od okolí pozitivně, i když také mluvila o tom, že spíše lidé v okolí na syna divně koukají, anebo pozorují, co dělá a jak se projevuje. Proto se mu rozhodla pořídit odznak, na němž je uvedeno, že je autista. Toto zpětně hodnotí jako dobře zvolený krok. Okolí to pravděpodobně vnímá kladně a nejsou proto tolik v šoku. Bohužel jako velmi negativní zkušenost popisuje pobyt ve zdravotnickém zařízení, kde ji šokoval přístup zdravotnického personálu, který nerespektoval synovo postižení a nebral na něj ohledy.

Z výše uvedených informací od pečujících osob a z mého pohledu vyplynulo velmi zajímavé etické dilema. Je jím volba pečující osoby, zdali označit, či neoznačit dítě odznakem „autista“, který bude umístěn na viditelném místě. Pečující osoba, která odznak u svého syna využívala, v rozhovoru popisuje pozitivní přístup kolemjdoucích lidí. Druhá pečující osoba popisuje zarážející zkušenosti, kterými jsou pohledy, ale i reakce od kolemjdoucích na synův silný afekt, kdy sama zmiňuje, že by pro syna bylo zřejmě lepší, kdyby měl viditelné postižení, což by usnadnilo mnoho situací. Sama také

¹⁴⁹ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ a EM.

¹⁵⁰ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

podotýká, že ji nebaví syna nálepkovat, i když přiznává, že to někdy pomůže.¹⁵¹Níže se zaměříme na toto identifikované dilema z utilitaristických principů, následků, užitečnosti, hédonismu a sociálního přístupu, kdy porovnáme pro a proti označení dítěte odznakem „autista“.

Etická úvaha nad označením, či neoznačením syna z pohledu principu následků

V případě rozhodnutí pečující osoby k označení svého syna odznakem „autista“, může znamenat pozitivnější přístup od kolemjdoucích a pochopení či nabídnutí pomoci, namísto moralizování, kritiky či zásahů do výchovy. Označení může uškodit v momentě, kdy syn zvládne bez záchvatů fungovat na veřejnosti a odznakem na sebe může přivolat negativní pozornost. Naopak volba neoznačení syna může ochránit jeho důstojnost, která nebude svým způsobem narušena kvůli nálepkování, avšak může mít negativní dopad jak na syna, tak i na pečující osobu kvůli negativním reakcím.

Etická úvaha nad označením, či neoznačením syna z pohledu principu užitečnosti

Užitečné by pro tento příklad bylo redukovat zásahy kolemjdoucích na výbušné chování syna. Reakce kolemjdoucích na výbušnost dítěte byly různé a je tedy k zamyšlení, zdali označení syna pomůže kolemjdoucím usnadnit identifikovat dítě, které není rozmazlené, ale má pro konkrétní náročné chování nějaký vlastní důvod. I přes označení syna odznakem „autista“, nelze kolemjdoucím zabránit jiným zásahům, které by mohly chování dítěte vyvolat.

Etická úvaha nad označením, či neoznačením syna z pohledu principu hédonismu

Pochopení záchvatu dítěte kolemjdoucími, ať už pro označení, či neoznačení odznakem „autista“, by především přineslo štěstí pečující osobě, která by se mohla díky přijetí od kolemjdoucích více koncentrovat na zlepšení, anebo alespoň zmírnění záchvatového stavu syna. Pochopení kolemjdoucích by zároveň přineslo štěstí i samotnému dítěti, jelikož by nemuselo být vystavováno slovními reakcím, nebo dokonce nechtěnému kontaktu.

Etická úvaha nad označením, či neoznačením syna z pohledu sociálního principu

Úvaha nad označením, či neoznačením syna by mohla být bezpředmětná, pokud by kolemjdoucí samotnému dítěti a pečující osobě projevili respekt a pochopení. To je to dobré, co by mohlo pomoci v situacích, kdy dostane dítě záchvat na ulici. Vhodné by v tomto případě bylo neodsuzovat dítě a jeho rodiče kvůli špatné výchově.

Na základě etických úvah je ale těžké zhodnotit, zdali je přínosnější dítě označit, či neoznačit odznakem „autista“. Každé rozhodnutí sebou nese své následky, které ale i tak nelze brát jako závazné, jelikož každá situace je jedinečná stejně tak jako každý

¹⁵¹ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM, JŠ.

kolemdoucí, který projde kolem dítěte ať už s odznakem a bez afektu, či naopak bez odznaku a s náročným chováním. Řešením tohoto dilematu se zdá být co nejvíce informovat společnost nejen o dětech, ale celkově o osobách se specifickými potřebami a jiným chováním. Což by pomohlo k projevení úcty a respektu každé osobě, která je rozdílná, i když to není na první pohled viditelné.

Identifikované etické dilema k etické úvaze – spolupráce pediatra a rodiče

Na základě čtyř výše zmíněných utilitaristických principů shrnu informace z rozhovorů k etickému dilematu spolupráce pediatra a rodiče. Pokusím se reflektovat získané výpovědi od pečujících osob a budu se hledat východiska správného jednání pediatra v přístupu k rodiči, který má podezření na synův správný vývoj.

Informantka, pečující osoba JŠ, jenž se stará o syna ve věku skoro čtyř let, v rozhovoru uvedla, že absolvovala u dětské lékařky screening v 18 měsících, jenž se právě zaměřuje na odchylky v chování, které by mohly detekovat možnou poruchu autistického spektra. Pečující osoba JŠ doktorku upozorňovala, že syn nemluví, neukazuje prstem ani nenapodobuje zvuky zvířat. To doktorka zlehčovala s tím, že má sama čtyři děti a i jejím synům trvalo déle, než si osvojili určité dovednosti. Na základě své zkušenosti tak uklidňovala paní JŠ, že vývoj u syna může být pomalejší, a přesto v pořádku. Pečující osoba JŠ v rozhovoru uznala, že lékařka nejspíš nechce strašit maminky, ale mrzí ji, že nepřišla nějaká další varianta, například zopakování testu, který kdyby vyšel znovu, tak by se doktorka zaměřila na další postupy, anebo by předala aspoň kontakt někam dál. Kvůli tomuto přístupu pediatričky si pečující osoba JŠ sama vyžádala různé žádanky k odborným lékařům, aby mohla konzultovat synův opožděný vývoj, s čímž doktorka neměla sice problém, ale divila se. Pečující osoba JŠ sebe vnímá jako tu „potížistku“, která má vše načteno z internetu. I přes všechny tyto zkušenosti pečující osoba JŠ hodnotí lékařku pozitivně. Problém je i možná v tom, že s dětmi mladšími tří let nikdo nepracuje, což potvrdila i sama doktorka, že syna, kterému jsou dva roky, nikde na vyšetření nevezmou. Záleží na pečlivosti, vytrvalosti a důkladnosti samotného rodiče, který hledá a zjišťuje všechny možné varianty pomoci. V tom pečující osobě JŠ také pomohly informace od ostatních rodičů z různých facebookových skupin, jelikož nikde jinde se k informacím bohužel nedostala.¹⁵² Opakem jsou informace od informantky a pečující osoby EM, která pečuje o čtyřletého syna. Pečující osoba EM uvádí, že za účelem včasné diagnostiky poruch autistického spektra u pediatra vyplňovala až před synovým druhým rokem, jelikož ho v roce a půl neprovedli. Pečující osoba EM iniciativně kolem druhého roku života svého syna řešila a zjišťovala, zdali syn slyší. Toto vyšetření vyšlo podle lékařky dobře, přestože si všimla, že dítě nereaguje ve všech případech, což přisuzovala momentální náladě a možnému období vzdoru. Pečující osoba EM dále uváděla, že má syn velké záchvaty a velké potíže se změnami. Společně s doktorkou provedly tedy test na autismus, na základě kterého dostala žádanku na vyšetření u psychiatra, jenž doktorka vypsal iniciativně sama. Spolu se žádankou ještě pečující osoba EM dostala letáček do Autis centra. Celkově hodnotí přístup své pediatričky pozitivně, přestože dle jejího názoru některé věci zjednodušuje a může být někdy těžké dostatečně lékaři vysvětlit, co se děje ve vývoji dítěte špatně. Pečující osoba EM se nevzdávala a chtěla dále zjistit, jak je na tom syn celkově zdravotně, aby věděla, na co se zaměřovat. Pediatrička tedy

¹⁵² Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

vypsala další žádanky na oční, neurologii, foniatrii a ortopedii. Vše z nějakého důvodu, který ovlivňoval synův vývoj. V závěru pečující osoba EM hodnotí, že je opravdu důležité u těchto dětí začít opravdu včas.¹⁵³

Při shrnutí obou příběhů, které mi pečující osoby sdělily, můžeme vidět dva naprosto odlišné postupy a to i v případě lékařek. V jednom případě je vyšetření provedeno včas, ale výsledky z něj jsou podceňovány a není na ně kladena pozornost. Zatímco druhý případ ukazuje pečlivý přístup i přes fakt, že byl screening proveden výrazně později. Nyní se na výše uvedené etické dilema zaměříme z utilitaristických principů dle Anzenbachera¹⁵⁴ a pokusíme se pokládat otázky, hledat odpovědi na správné jednání lékařek vůči matkám dětí s podezřením na problémy ve vývoji.

Etická úvaha nad jednáním pediatra z pohledu principu následků

V případě obou pediatriček je jistě důležité brát v potaz jednání, které se týká pozitivního přístupu k rodiči. Avšak je etickým dilematem, zdali je přínosnější pro rodiče přístup doktorky, která vyšetření na autismus provede dítěti včas, avšak výsledky z něj zjednodušuje a nepřikládá jim váhu a v podstatě nebere vážně ani názor či informace od rodiče. Nebo je naopak lepší takový postup, kdy doktorka provede vyšetření na autismus pozdě, za to výsledky nepodcení a sama iniciativně rodiči předá žádanky na další vyšetření a především důležitý kontakt na organizaci, kde se rodič může dozvědět více informací. Z pohledu následků je potřeba se na tento příklad podívat jako na celkový přístup, kdy je zásadní přikládat informacím od rodičů smysl a nezlehčovat je a nebrat jako normu to, že chlapi mohou být ve vývoji opožděnější, a z toho důvodu by mohly být odchylky ve vývoji v pořádku.

Etická úvaha nad dopady jednání pediatra z pohledu principu užitečnosti

Oba přístupy lékařek jsou pro pečující osoby a jejich syny zásadní, jelikož ovlivnily včasnou detekci odchylky ve vývoji, a tedy podezření na autismus. Pečující osoba si kvůli nedůvěře a podceňování sdělených informací vysloužila nálepku jako „matka potížitka“, která má veškeré informace načtené z internetu. Princip užitku má přinášet užitek či prospěch. V tomto příkladu by bylo prospěšné jen takové jednání dětské doktorky, které by vedlo k včasné detekci autismu. Tomu by pomohlo, kdyby lékařka přikládala výpovědím rodiče větší váhu a také kdyby dodržela včasnou lhůtu pro provádění testu.

Etická úvaha nad jednáním pediatra z pohledu principu hédonismu

Z mého pohledu dobro znamená chtít upřímně pomáhat buď osobně, nebo zprostředkovaně. Podle mého názoru je ve zdravotnictví málo prostoru pro empatii, čas a ochotu. Pro pediatriky je jistě náročné sdělovat informace o podezření na odchylky ve vývoji, a proto by měly být záchranným lanem právě návazné služby buď zdravotní či sociální. Současně by služby měly na sebe navazovat a vzájemně se informovat.

¹⁵³ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM.

¹⁵⁴ ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3. s. 34.

Vnímám to tak, že doktor, po zhodnocení zdravotního stavu dítěte a možných pochybách, může předáním kontaktu rodiči velmi usnadnit celou cestu v hledání a zjišťování o vzniklé situaci, kterou může být podezření na postižení dítěte. Šťěstí má tedy takový rodič, jenž svěří své dítě do péče dětskému lékaři, jenž je zodpovědný a bere ohled na názory a potřeby rodičů a dětí.

Etická úvaha nad jednáním pediatra z pohledu sociálního principu

Aby následky neměly takové dopady, kterými jsou zanedbání přístupu k rodiči a dítěti, je tedy nutné obě varianty příkladů s pediatrií sloučit dohromady. Z tohoto sloučení by vznikl „ideální pediatr“, který reaguje na informace, podněty a pocity rodičů, jejichž informacím dává váhu. Zároveň by prováděl všechna důležitá vyšetření včas a především by tento „ideální pediatr“ znal návazné služby v okolí, které by rodinám a jejich dětem poskytly potřebné informace a odpovědi na jejich otázky. Myslím si, že problém je právě v tom, že pediatři nemusí vždy podávat pomocné ruce a nevědomě tak nechají rodiče topit v neznalosti a zmatečném vyhledávání informací na internetu. Tím se rodiny vrhají do propasti, kterou internet v dnešní době je. Správné jednání by přineslo nejen štěstí pediatričce samotné, ale také pečující osobě, dítěti a celé rodině, která by díky včasné detekci autismu mohla vše řešit včas namísto tápání v domněnkách.

4.7 Etická úvaha identifikovaných témat z pohledu etiky péče

S etikou péče se můžeme setkat v mnoha oblastech, které jsou realizovány skrze vztahy jednotlivců či skupin. Etika péče je charakterizována hodnotami, jako je důvěra, solidarita, zájem, empatie, vnímavost či vycházení si vstříc.¹⁵⁵ Etika péče se také pozitivně vymezuje k provázanosti a vztahům osob, jelikož podle ní do vztahů nevstupujeme svobodně, ale jsme do nich přiváděni nahodile v kontextu rodiny či společnosti.¹⁵⁶ „*Pro vztahy v kontextu rodiny je typické, že spojují osoby, které disponují velmi nerovnou mocí a které si ony vazby a závazky, v nichž se nacházejí, nevybraly. Žádné dítě si třeba nemůže vybrat své rodiče, ale přesto může mít povinnost o ně pečovat.*“¹⁵⁷ Stejně tvrzení platí pro pečující osoby, které si nevybraly dobrovolně svou roli pečující osoby, jež se povětšinou musí starat o své dítě s postižením. Tato role či životní úděl trvá do doby, dokud má pečující dostatek sil zvládat péči v domácím prostředí.

Etická úvaha týkající se spolupráce pediatra a rodiče z pohledu etiky péče

Z pohledu etiky péče je důležité budovat vztahy, které jsou založené na vzájemné důvěře, zájmu či empatii. Přístup rodiče k pediatrovi je postaven na maximální důvěře

¹⁵⁵ Srov. HELD, V. *Etika péče. Osobní, politická, globální*. Praha: Filosofia, 2015. ISBN 978-80-7007-447-3. s. 23–34.

¹⁵⁶ Srov. Tamtéž, s. 32.

¹⁵⁷ Tamtéž, s. 28.

a také respektu či uznání. Do jaké míry ale je udržitelný vztah, kdy důvěru projevuje pouze rodič, jelikož lékař zlehčuje či znevažuje informace od rodiče ohledně vývoje dítěte.

Je takový přístup pediatra standardním přístupem ke každému rodiči, nebo pediatr zlehčuje sdělené informace a obavy rodiče až na základě pohlaví dítěte, kdy jsou chlápci ve vývoji pomalejší oproti dívkám? Plyne z takového přístupu povinnost rodiče zjišťovat si informace na internetu nebo v rodičovských skupinách, jelikož pediatr nemusí být ten, kdo předá správné informace k pochybnostem o zdravotním stavu dítěte. Může poté tato úvaha znamenat, že je informovaný rodič pro pediatra „potížistou“ a kvůli takovému přístupu rodiče může být vztah s dětským lékařem ovlivněn? Heldová na vztah pohlaví skrze spravedlnost, o kterou by měli lidé ve vztazích usilovat. Přestože někdy mohou osoby, jež jsou v roli pečujícího, jakkoliv soupeřit, měly by se spíše ve vztazích s druhými chovat spravedlivě či na společenské úrovni.¹⁵⁸

Etická úvaha v nálepkování dítěte na veřejnosti z pohledu etiky péče

„Etika péče poskytuje důvody pro tvrzení, že bychom se měli starat jeden o druhého jako společní členové společnosti. Tato péče by se měla postupně rozšiřovat na společenství globální, na němž závisí budoucí zdraví našeho společného životního prostředí.“¹⁵⁹ Do jaké míry členové společnosti přebírají odpovědnost za ostatní členy? Kolemjdoucí mají pohnutky a potřeby zasahovat rodiči do výchovy s cílem moralizovat nebo pomáhat, čímž ovlivní u pečující osoby vnímání vztahů ve společnosti. Jak dostatečně informovat kolemjdoucí a celou společnost o tom, že ne každé ležící a křičící dítě na zemi není rozmazlené a potřebuje jen respekt, pochopení, soucit či empatii, které si bez rozdílu zaslouží každá osoba bez ohledu na to, jestli je postižená, či nikoliv.

5 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

5.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zmapování názorů, spokojenosti pečujících osob a sociálních pracovníků v sociálních službách ve formě odlehčovacího typu v Jihočeském kraji. Budeme se snažit zjistit, jak obě skupiny hodnotí sociální službu, ve které pracují, či kterou využívají, jak vnímají vzájemnou spolupráci, co pečující osoby potřebují a jak potřeby pečujících osob vnímají sociální pracovníci. V získaných informacích se pokusíme hledat společné odpovědi a etická témata, se kterými budeme dál pracovat v kontextu zvolených etických teorií. Informace získané z rozhovorů budeme také vhodně aplikovat do textu a porovnávat s poznatky z odborné literatury.

¹⁵⁸ Srov. HELD, V. *Etika péče. Osobní, politická, globální*. Praha: Filosofia, 2015. ISBN 978-80-7007-447-3. s. 37.

¹⁵⁹ Tamtéž, s. 204.

5.1.1 Otázky výzkumu

Otázky byly koncipované dle cíle diplomové práce. O všechny rozhovory jsem vždy žádala vedoucí služby, nebo přímo ředitele organizací, které provozují odlehčovací služby v Jihočeském kraji. V rozhovorech jsem označena iniciálami NN (Nicol Němcová) a u informantek rovněž uvádím pouze jejich iniciály.

První skupina výzkumných otázek (VO) pro informantky (pečující osoby)

VO 1: Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje Vaše potřeby (škála od 1–10 s komentářem)?

VO 2: Jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu?

VO 3: Co děláte pro sebe, abyste roli pečujícího dlouhodobě zvládali? Jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co Vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

VO 4: Co momentálně potřebujete/řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci?

V práci došlo ke změně na základě poskytnutých rozhovorů od pečujících osob, které využívají Arpidu, Autis centrum a Stella OS, mají již starší děti a částečně se shodují v odpovědích, které se týkají jejich potřeb a názorů, jelikož jsou v roli pečující osoby již delší čas. Rozhodla jsem se proto oslovit další dvě pečující osoby, aby mohl být získaný vzorek více dynamický a mohla jsem tak zjistit více informací právě od těch pečujících osob, které jsou na začátku své dlouhé cesty péče o dítě s postižením. Koncept otázek pro tyto dvě pečující osoby zůstal stejný, jen se pocitově měnily doplňkové otázky v návaznosti na sdělené informace. Dodala bych, že jsem v průběhu provádění výzkumné části diplomové práce toto rozhodnutí provedla z důvodu, že ve Stella OS se velmi často setkáváme právě s pečujícími osobami, které řeší péči pro své dítě a odlehčení pro sebe. Cílem tedy bylo dozvědět se více informací, jenž by mohly být přínosné pro mě a další sociální pracovníky, kteří spolupracují, či budou spolupracovat s pečujícími osobami, které mají děti v nízkém věku a se kterými si procházejí těžkými začátky.

Druhá skupina otázek (VO) pro informantky (sociální pracovnice)

VO 1: Jak vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

VO 2: Jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive rodiči vašich klientů?

VO 3: Jak se Vám daří realizovat individuální plány v rámci spolupráce s pečujícími osobami?

VO 4: Pomáhá sociální služba, ve které pracujete, rodičům ještě jinak? Například poskytnutí potravinové pomoci, pomoc s hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služby apod.

5.2 Metodika výzkumu

5.2.1 Metody a techniky sběru dat

Pro výzkumnou část práce jsme je zvolen kvalitativní výzkum. Při sbírání a vyhodnocování dat v kvalitativním výzkumu je stěžejní teoretická citlivost výzkumníka, který umí rozeznávat podstatné informace od nepodstatných. Výzkumník získává zkušenosti ze získané literatury a pozorně vnímá informace od lidí.¹⁶⁰ Pro kvalitativní výzkum je rovněž důležité porozumění výzkumníka a aktéra. Porozuměním je myšlena otevřenost při komunikaci.¹⁶¹ Pomocí čtyř výzkumných otázek v polostrukturovaném rozhovoru jsme mapovala potřeby a názory sociálních pracovníc z odlehčovacích služeb z Jihočeského kraje a pečujících osob, které odlehčovací služby využívají.

V získaných informacích jsme se snažili hledat společné odpovědi a etická témata, která by bylo možné porovnávat s vybranými etickými teoriemi. Metodu pro zpracování dat jsme zvolili doslovnou transkripci, která je nejpoužívanější¹⁶² - došlo k přepisu nahraných rozhovorů s informanty. Pro analýzu získaných dat z polostrukturovaných rozhovorů s informantkami jsme zvolili techniku vytváření trsů. V diplomové práci jsou sociální pracovníce a pečující osoby nazývány informantkami, jelikož všichni účastníci rozhovorů, byly ženy.

5.2.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořily dvě skupiny, na které je cílena celá diplomová práce. První skupinou byly sociální pracovníce z dostupných odlehčovacích služeb v Jihočeském kraji, které poskytují služby pro děti s postižením. Jednalo se konkrétně o sociální pracovníce z Arpidy, Autis centra, Rolničky a z organizací Apla Jižní Čechy a Stella odlehčovací služba. Všechny zmíněné sociální služby poskytují odlehčovací služby v různých formách. Každá služba je specifická, jelikož odlehčovací služby poskytují v jiném rozsahu. Arpida poskytuje odlehčovací službu nonstop a záleží na zájmu klientů, kdy mají zájem odlehčovací pobyt využít. Autis centrum poskytuje svým klientům odlehčovací pobyty vždy jen první a třetí víkend v měsíci. Apla Jižní Čechy, podle informací od sociální pracovníce, poskytuje jeden, maximálně dva víkendy v měsíci v Dětské psychiatrické nemocnici v Opařanech. Diakonie Rolnička svým klientům nabízí odlehčovací službu v pobytové, terénní a ambulantní formě. Ambulantní formu poskytuje stejně jako Stella odlehčovací služba, avšak Rolnička má provozní dobu jen v úterý a středu od 16:00 do 20:00 a sobotu a neděli od 8:00 do 20:00. Informantky z řad sociálních pracovníc jsem oslovovala přes vedoucí odlehčovacích služeb, jelikož ve většině případů potřebovaly povolení k rozhovoru od vedení organizace.

¹⁶⁰ Srov. MIŠOVIČ, J. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polo-strukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2. s. 33.

¹⁶¹ Srov. Tamtéž, s. 36.

¹⁶² Srov. Tamtéž, s. 123.

Níže v krátkosti představuji každou informantku- sociální pracovníci (uvedeny jsou pouze jejich iniciály):

Sociální pracovnice TP

Informantka paní TP je v sociálních službách dohromady cca 20 let. V odlehčovací službě působí přes 1,5 roku. Od ledna 2023 nově zastává pozici vedoucí. Paní TP vystudovala speciální pedagogiku, což ji umožňuje vykonávat práci sociálního pracovníka.

Sociální pracovnice KV

Informantka paní KV má bohaté zkušenosti z jiné odlehčovací služby díky dobrovolnictví. Má vystudovanou speciální pedagogiku a nyní si dodělává navazující magisterské studium.

Sociální pracovnice BJ

Informantka paní BJ pracuje v sociálních službách 7 let, na pozici sociální pracovníce působí již 3 roky. Studovala speciální pedagogiku pro děti v předškolním věku.

Druhou skupinou, na kterou jsem se zaměřila, byly pečující osoby. Jelikož je celá diplomová práce zaměřena na vztah a spolupráci s pečující osobou, byla jsem moc ráda, že mi bylo umožněno uskutečnit rozhovory s pečujícími osobami, tedy maminkami, které využívají odlehčovací služby v Jihočeském kraji pro své děti s postižením. Oslovila jsem sociální pracovníce z odlehčovacích služeb, jestli by bylo možné se spojit s pečujícími osobami, které využívají jejich službu. Bohužel nebylo možné uskutečnit rozhovor se dvěma pečujícími osobami z Diakonie Rolnička a Appla Jižní Čechy, jelikož mi sociální pracovníce sdělily, že pečující osoby nemají dlouhodobě zájem o poskytování jakýchkoliv rozhovorů pro studijní účely. Rozhovory byly tedy uskutečněny s pečujícími osobami, které využívají Arpidu, Autis centrum a Stella odlehčovací služba. Pro potřeby diplomové práce jsem oslovila celkem tři pečující osoby. Jedna pečující osoba pečuje o třináctiletého syna a další dvě pečují o syny, kterým jsou 4 roky.

Pečující osoba VP

Informantka paní VP je vdova, pečuje o tříadvacetiletého syna, který má vážné zdravotní postižení. Má také dceru, která je nyní těhotná. V minulosti jí dcera společně se svým manželem hodně pomáhala, nyní se kvůli jinému stavu tolik starat nemůže. Paní VP si může přivydělávat díky tomu, že je syn umístěn v denním stacionáři.

Pečující osoba MU

Informantka paní MU je maminkou dvou synů, z nichž jeden má poruchu autistického spektra. Zároveň je ředitelkou sociální služby, která pomáhá rodinám dětí s poruchou autistického spektra. Na základě zkušeností se před 8 lety rozhodla otevřít sociální službu, která pomáhá klientům s touto diagnózou a zároveň i jejich rodinám. Rozhovor je pro mou práci přínosný nejen díky pohledu pečující osoby, ale také jako ředitelky tohoto zařízení. Paní MU pro svého syna využívá jen jednu sociální službu.

Pečující osoba MK

Informantka paní MK má dvě děti. Dceru, které je jedenáct let, a syna, kterému je třináct let a má vzácný genetický syndrom. Paní MK se kvůli náročné péči o syna

vzdala možnosti pracovat, čtyři dny v týdnu dojíždí 80 kilometrů do Českých Budějovic, kde má možnost využívat dvě sociální služby.

Pečující osoba EM

Informantka paní EM má dvě děti. Její mladší syn má diagnostikovaný autismus. Z důvodu velmi náročné péče o syna si paní EM nemůže dovolit pracovat. Snaží se o zlepšení jeho zdravotního stavu sama ve spolupráci s odborníky. Využívá nyní dvě sociální služby.

Pečující osoba JŠ

Informantka paní JŠ má dvě děti a je nyní těhotná. Paní JŠ je mladou maminkou, která kromě náročné péče o syna zvládá ještě studovat sociální práci, která ji moc baví a naplňuje, a díky studiu si i odpočine.

5.2.3 Realizace výzkumu

Získané informace od informantek jsem vhodně začleňovala do textu k teoretickým poznatkům, které jsem získávala z odborné literatury týkající se tématu mé diplomové práce. V průběhu rozhovorů se naplnilo očekávání, že informace od informantek budou velkým přínosem pro diplomovou práci. Okruhy otázek do polostrukturovaného rozhovoru jsou koncipované tak, abych získala náhled na jejich názor na sociální službu a spolupráci. Veškerá spolupráce probíhala od ledna do března 2023, kdy jsem se s informantkami setkávala osobně.

5.2.4 Shrnutí výsledků

Níže se dle jednotlivých otázek v polostrukturovaném rozhovoru pokusíme shrnout odpovědi všech informantek. Zároveň se pokusíme v získaných odpovědích hledat etická témata, o kterých budeme diskutovat v poslední další kapitole.

5.2.4.1 Shrnutí výsledků z rozhovorů s pečujícími osobami dětí s postižením, které využívají odlehčovací služby v Jihočeském kraji

VO 1: Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje vaše potřeby (škála od 1–10 s komentářem)?

Všechny dotazované pečující osoby ohodnotily svou spokojenost s využíváním odlehčovací služby na škále od 1 do 10 shodně číslem 10, tedy jako maximální spokojenost. Jedna informantka uvedla, že je pro ni důležité, že se synovi intenzivně věnuje někdo jiný než ona sama. Pečující osoby oceňují například to, že jsou pracovníci v přímé péči při předávání dětí usměvaví a dobře naladěni. Pro pečující osoby je velmi důležitá rovněž důvěra. Nicméně informantky nevyužívají odlehčovací službu moc často, jelikož je služba zpoplatněná a je to tedy velký měsíční náklad v rodinném rozpočtu. Informantky shodně uvádějí, že ve spolupráci se sociální pracovníci organizace mají možnost využít podpory v zafinancování služby. Provozní doba odlehčovacích služeb také vyhovuje všem dotazovaným informantkám. Přístup pracovníků v přímé péči informantky hodnotí pozitivně, jsou spokojené. I když jedna dotazovaná sdělila, že pracovníce při práci nevidí, takže to nemůže hodnotit, je také spokojená, jelikož na svém synovi vidí, že se do odlehčovací služby těší, což je pro ni

nejdůležitější.¹⁶³ Další informantka uvedla, že je pro ni odlehčovací služba důležitá proto, že se zde může syn mimo jiné socializovat, což mu dle jejích slov může pomoci v další adaptaci (například ve školce).¹⁶⁴

VO 2: Jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu?

Pečující osoby hodnotí spolupráci se sociálními pracovníci z odlehčovacích služeb pozitivně. Předávání informací, buď od sociálních pracovníků, či pracovníků v přímé péči, hodnotí také dobře. Nastavování cílů v rámci individuálního plánu či plánu péče informantky zhodnotily rovněž kladně. Jedna informantka na otázku týkající se individuálního plánu odpověděla, že je spokojená s tím, že lze individuální plán nastavit s ohledem na těžké postižení jejího syna.¹⁶⁵ Informantka MK uvedla: „(...) je třeba to neustále procvičovat a jsem ráda, že to takhle můžeme společně nastavit a že není vlastně jenom doma a v Bazalce, ale že má vlastně ještě i třetí instituci, kde jsou po něm vlastně požadovány taky určité věci, protože to všechno vnímá v podstatě intenzivně, že jo.“¹⁶⁶ Paní JŠ ke stejné otázce sdělila, že se díky individuálnímu plánování posunula a naučila se tak sestavit individuální plán v další sociální službě, kterou využívá.¹⁶⁷ Poslední z informantek uvedla, že přístup sociálních pracovníků z obou sociálních služeb, které využívá, je z jejího pohledu stejný – v tom smyslu, že jí ze strany sociální pracovníce vždy byla nabídnuta pomoc, má vždy možnost vše zkontrolovat a nemá žádnou negativní zkušenost. Přístup hodnotí také na základě toho, že pracovníci vnímají těžkosti, které péče o klienty přináší, a díky tomu jsou více empatictější k rodinám.¹⁶⁸

VO 3: Co děláte pro sebe, abyste roli pečujícího dlouhodobě zvládali? Jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co Vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

Zde bych ráda uvedla rozdíly, které se v rozhovorech ukázaly. Rozdíly vznikají na základě délky péčování o děti s postižením. Pečující osoby, které mají starší děti a dlouhodobě o ně tedy pečují, mají k odpočinku a vlastní regeneraci sil již zaseté režimy, které jim pomáhají a již je ke svému životu potřebují. Naopak pečující osoby, které pečují o děti mladší, kolem věku 3 let, se potýkají s mnoha tématy, která aktuálně řeší, nebo je tížila v minulosti.

Při dotazování se na tuto otázku jsme s informantkou VP narazily na velmi přínosnou informaci, kterou je, že odpočinek potřebují nejen pečující osoby, ale také samy děti, tedy klienti sociálních služeb.¹⁶⁹ Mohlo by se zdát, že je to samozřejmá informace, ale nemyslím si, že by se k ní dnes příliš přihlíželo. Paní VP odpočívá buď aktivně, či pasivně a oba druhy si velmi užívá, jelikož má čas jen pro sebe, kdy si může

¹⁶³ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

¹⁶⁴ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP, MU, MK, JŠ, EM.

¹⁶⁵ Srov. Přepis rozhovoru pečující osobou MU.

¹⁶⁶ Přepis rozhovoru s pečující osobou MK.

¹⁶⁷ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

¹⁶⁸ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM.

¹⁶⁹ Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

v klidu vypít kávu a dát si snídani, aby mohla načerpat síly na další náročnou péči, kterou s ohledem na vážné synovo postižení každodenně má.¹⁷⁰

Na otázku, zdali se o péči podílí další členové rodiny, nebo přátelé, informantky odpovídaly podobně, a to tak, že jsou na péči spíše samy. Jen občas jim v péči pomáhají buď partneři pečujících osob, či sourozenci. Blízké okolí mívá často z péče o postižené dítě strach. Informantka MU například uvedla, že si s péčí o jejího syna s autismem přátelé nevěděli rady.¹⁷¹

Dále mě zajímalo, jak situace se zdravotním stavem dítěte ovlivnila jejich přátelství či celkově sociální vztahy. Z pěti pečujících osob tři uvedly, že se s přáteli vídají, byť omezeně, ale nevypadly plně z těchto vztahů. Vztahy posilují společnými aktivitami, které jsou pro ně velmi důležité. Další dvě pečující osoby se buď straní samy, nebo dle slov paní VP: „*Všichni propadnou sítím a nezbyde vám nikdo.*“¹⁷²

VO 4: Co momentálně potřebujete/řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci?

Díky rozhovorům jsem měla možnost zmapovat potřeby pečujících osob. Zajímalo mě, co řeší nebo potřebují. Informantky zmiňovaly následující: výhledově se bude řešit úprava auta pro účely převážení syna s těžkým postižením, vyhledání vhodného školského zařízení, pokračovat v udržení si péče o duševní hygienu díky sociálním službám, příspěvek na péči či mapování logopedických vyšetření.

5.2.4.2 Shrnutí výsledků z rozhovorů se sociálními pracovníci z odlehčovacích služeb v Jihočeském kraji

VO 1: Jak vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

Dotázané sociální pracovnice hodnotí sociální službu, ve které pracují, jako důležitou, potřebnou a žádanou. O odlehčovací službu mají zájem nejen pečující osoby, ale i sami klienti. V Jihočeském kraji jsou sociální služby i pro klienty nad 18 let, pro které je odloučení od rodiny, využití pobytové odlehčovací služby velkým přínosem. Sociální pracovnice AP uvedla konkrétně toto: „(...) ta žádanost služby je výrazně větší. To i v tom smyslu, že nežádají jenom rodiče, ale využívají i tu službu i uživatelé, aby se potkávali na odlehčovací službě, aby si odpočinuli od rodičů.“¹⁷³ Další sociální pracovnice pozitivně hodnotila spolupráci pracovníků, ve kterém vidí opravdu velký přínos. Dvě sociální pracovnice shodně uvedly, že je s prací v odlehčovací službě spojená náročná administrativa a celkově legislativa. Jednoznačně nejvíce pozitivní přínos odlehčovacích služeb vnímám primárně v samotném odlehčení pečujících osob, případně celé rodině v péči o dítě s postižením. Tento cíl a účel sociální služby je daný zákonem a pečující osobě, či celé rodině má pomoci v regeneraci sil, obstarání si běžných záležitostí atd.

¹⁷⁰ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹⁷¹ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou MU.

¹⁷² Přepis rozhovoru s pečující osobou VP.

¹⁷³ Přepis rozhovoru se sociální pracovnící AP.

Ráda bych do 5 bodů shrnula můj osobní názor a pohled na sociální službu, ve které pracuji. Popíšu význam, důležitost, přínos a pozitiva odlehčovací služby Stella.

- Odlehčovací služba přináší pečujícím osobám velmi cenný čas, zatímco se o rozvoj jejich dítěte stará personál, který se s pečujícími osobami snaží navázat kvalitní vztahy.
- Ve Stella OS pomáháme s rozvojem dětí v posilování, upevňování či získávání nových dovedností, zkušeností či znalostí. Tento můj názor zároveň potvrzuje i pečující osoba MK, která v rozhovoru sdělila: „(...) a i když teda jako extrémně kluk nepostupuje, zejména v té hygieně a tak, tak je třeba to neustále procvičovat a jsem ráda, že to takhle můžeme společně nastavit a že není takhle vlastně jenom doma a v Bazalce, ale že má vlastně ještě i třetí instituci, kde jsou po něm vlastně požadovaný taky určitý věci, protože to všechno vnímá v podstatě intenzivně, že jo.“¹⁷⁴
- Stella OS je také místem, kde se klienti rádi potkávají, socializují se a tráví spolu smysluplně využitý čas, který často nedokáže rodinné prostředí zajistit.
- Osobní zkušenost, díky které je možné prohlubovat důvěrný vztah s pečujícími osobami.
- Stella OS je často první sociální službou, kterou pečující osoba využívá k první velké adaptaci mimo domácí prostředí.

VO 2: Jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive rodiči vašich klientů?

Sociální pracovnice vnímají spolupráci s pečujícími osobami vesměs pozitivně. Dále se ale shodují na tom, že mají zkušenosti i s rodiči, kteří jsou věčně nespokojení. Jedna sociální pracovnice popsala, jak moc důležité a zásadní je, zdali se s rodinou pracuje včas, či nikoliv. Sociální pracovnice BJ uvedla: „*Je určitě velký rozdíl, jestli se s rodinou pracuje včas, a když se s ní nepracuje včas, že potom s rodiči, kteří mají už starší děti, nebylo o ně pečováno od začátku, tak potom je ta komunikace náročnější. Zatímco s klienty těch mladších dětí, se kterými se pracovalo od začátku, tak je to jako jednodušší.*“¹⁷⁵Dále také uvádí, že je důležité si vytvořit společný vztah založený na důvěře a také se snažit eliminovat předsudky a nevnímat rodiče negativně.¹⁷⁶ Sociální pracovnice KV uvedla další zajímavý postřeh: „*Většinou u těch mladších klientů u těch dětí jsou ti rodiče takoví víc úzkostný. U těch starších už je to jako víc v pohodě. Takže je to jako různý, no.*“¹⁷⁷Sociální pracovnice AP díky rozhovoru a tématu ke sdílení informací s pečujícími osobami provedla menší sebereflexi, kdy uvedla: „*Ale jako myslím si, že bych se měla odprostit od toho, co jako bych od kterého rodiče měla čekat, myslím si, že to bych neměla předpokládat. Protože tam, kde jsem čekala, že to zrovna vyřešíme dobře, že si o tom popovídáme, že se já nebo asistenti ponaučí, tak tam to nebylo moc dobře přijmaný, ale musím říct, že to bylo z toho důvodu, že se tam třeba řešilo ještě něco jinýho. Maminka nebyla moc dobře naladěná.*“Zpětně si této sebereflexe velmi cením, jelikož sociální pracovnice měla možnost situace, které se týkají předávání informací, zhodnotit a dala podnět k zamyšlení, kterým je, že je opravdu velmi důležité ke každému, ať už jde o klienta, či

¹⁷⁴ Přepis rozhovoru s pečující osobou MK.

¹⁷⁵ Přepis rozhovoru se sociální pracovnicí BJ.

¹⁷⁶ Srov. Tamtéž.

¹⁷⁷ Přepis rozhovoru se sociální pracovnicí KV.

pečující osobu, přistupovat individuálně a také na základě aktuální situace. Pečující osoby, jež mají jako životní úděl pečovat o své dítě, které je jakkoliv znevýhodněno, mají opravdu náročný život a je potřeba se jim ho snažit ulehčovat a do jisté míry se jim i přizpůsobovat.

Ke spolupráci s pečujícími osobami jsem již uvedla vše podstatné v předchozích kapitolách. Nicméně ráda bych znovu upozornila na skutečnost (která vyplývá i z rozhovorů s dotazovanými sociálními pracovníci), že spolupráce s pečujícími osobami je vždy individuální a pokaždé se může najít někdo, s kým je práce komplikovanější. Souhlasím s tvrzením sociální pracovníce AP, která mluvila o tom, že práce s komplikovanějšími rodinami může službu posunout a pracovníci si pak z takové spolupráce mají co vzít.¹⁷⁸

VO 3: Jak se Vám daří realizovat individuální plány v rámci spolupráce s pečujícími osobami?

Zde se odpovědi sociálních pracovníků lišily kvůli rozdílům v poskytování služeb. Jelikož je možné služby provozovat ambulantní, terénní či pobytovou formou, je vše nastaveno velmi individuálně především dle četnosti využívání. Dvě sociální pracovníce podobně uvedly, že individuální plán klienta sestavují v týmu a poté ho předkládají pečující osobě, která ho musí odsouhlasit. Další sociální pracovníce nastavení individuálního plánování shrnula tak, že se snaží plány nastavit takovým způsobem, aby byly zvladatelné a aby se daly realizovat.¹⁷⁹ Výborně tak vystihla podstatu celého individuálního plánování.

VO 4: Pomáhá sociální služba, ve které pracujete, rodičům ještě jinak? Například poskytnutí potravinové pomoci, pomoc s hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služby apod.

Sociální pracovníce v rámci své práce poskytují pečujícím osobám odborné poradenství, které je v sociálních službách bezplatné. Opět je rozdíl v tom, jakým způsobem je odlehčovací služba provozovaná. Ve všech případech, kromě Stella OS, jsou odlehčovací služby provozované spolu s dalšími sociálními službami, které mají pečující osoby možnost využívat pro své děti s postižením. Tím pádem se sociálním pracovnícům z odlehčovacích služeb trochu ulehčuje práce, jelikož doplňkové formy pomoci či další možnosti jsou nabízeny od kolegyň z jiných registrovaných služeb. Obecně platí, že sociální služby poskytují pečujícím osobám potravinovou pomoc, společná setkávání či možnost pomoci se zažádáním o zafinancování odlehčovacích služeb z jiných zdrojů, většinou z různých nadací apod.

¹⁷⁸ Srov. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící AP.

¹⁷⁹ Srov. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící BJ.

6 Diskuze

Z rozhovorů s pečujícími osobami, jenž využívají odlehčovací služby, zazněla myšlenka, že odpočinek nepotřebují jen oni, ale také jejich děti, tedy uživatelé sociálních služeb. Pro ně je v nejlepším případě sociální služba za odměnu, kde mají vybudované přátelské vztahy s dalšími klienty a také i s personálem. Vnímá dnešní společnost i tyto potřeby klientů? Neboť i oni si potřebují odpočinout od své rodiny, jež o ně pečuje. Nemůžeme přehlížet tyto potřeby i přes fakt, že klienti mnohdy nekomunikují a nedokážou dát najevo, co potřebují. Náročné je pečovat o dítě s postižením, ale zároveň může být také náročné být opečováván osobou, která je vyčerpaná, unavená a nešťastná. Pečujícím osobám zároveň pomáhá nastavit si takové cíle, jež mohou jejich dítě dále rozvíjet.

Ztráta okolí nebo přátel, byla podle mého názoru významně ovlivněna tím, zdali převážně matka vyhledávala koníčky či jiné aktivity právě ve společnosti svých blízkých. Možnost věnovat se svým zálibám a koníčkům byla zároveň značně ovlivněna a limitována tím, jaký typ postižení byl dítěti diagnostikován. Pokud byli blízcí přátelé zapojeni do péče, zůstali v kontaktu s rodinami pravděpodobně dodnes. To potvrzují dvě třetiny dotazovaných osob, jež jsou toho názoru, že vazby s většinou jejich přátel a blízkých osob stále přetrvávají (a nebyly péčí o postižené dítě nijak ovlivněny). Péče ve všech případech byla vždy závislá jen na rodině. Přátelé se, dle slov pečujících osob, nikdy nijak nezapojili. Nerozuměli situaci, která nastala z důvodu postižení jejich dítěte. Právě to mohl být, dle slov pečující osoby VP, důvod, proč má dnes jen jednu kamarádku a ostatní již nemá, neboť v jejím případě vazby s okolím a přáteli postupně zcela vymizely.

Závěr

Cílem diplomové práce bylo mapovat názory a potřeby sociálních pracovníků a pečujících osob dětí s postižením z odlehčovacích služeb v Jihočeském kraji. Mapování jsem se rozhodla provést prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, které mi umožnily seznámit se se sociálními pracovníci z odlehčovacích služeb a zároveň s pečujícími osobami dětí s postižením, jež mi díky svým výpovědím povětšinou potvrzovaly mé názory, které jsem v podobě reflexe předkládala v textu. Diplomová práce byla zpracována jako etická reflexe, v níž jsem refletovala osobní zkušenosti a definovala etická témata, což mi v mnoha ohledech pomohlo zhodnotit mou dosavadní praxi. Díky této sebereflexi jsem si na pokládané otázky mohla eticky odpovídat a hledat obecná dobra. Prostřednictvím rozhovorů jsem si ověřila, že pracuji na pozici sociální pracovníce správně a mé etické nastavení v organizaci je založeno na zdravém rozumu, otevřeném srdci a dosud získaných zkušenostech. Pomocí odborných zdrojů a literatury jsem získala cenné znalosti o celé problematice, která se týká dětí s postižením a pečujících osob.

Stanovený cíl diplomové práce byl naplněn, jelikož jsem zmapovala názory a potřeby sociálních pracovníků a pečujících osob. Identifikovala jsem etická témata k dalšímu rozboru a úvahám. Z rozhovorů vyplynulo fungování sociálních pracovníků v odlehčovacích službách. Měla jsem možnost zjistit, jak vnímají odlehčovací službu, jak přistupují k individuálnímu plánování, jak hodnotí spolupráci s pečujícími osobami nebo co vše odlehčovací služby rodinám dětí s postižením nabízí. Odpovědi sociálních pracovníků byly podobné a neidentifikovala jsem žádná etická dilemata či problémy. Sdělené informace od kolegyň sociálních pracovníc mi daly k zamyšlení pár poznatků, které obohatí mou budoucí praxi. Jedním z nich je přístup k pečujícím osobám, které mají mladší děti. Jak je již v práci zmíněno, Stella OS využívají pečující osoby, jež mají malé děti, nejen za účelem vlastního odpočinku, ale také kvůli adaptaci dětí mimo domácí prostředí. Z informací od pečujících osob vyplynulo, že při řešení nepříznivé sociální situace, kterou bylo potvrzení diagnózy PAS u jejich synů neměli dostatek potřebných informací. Skrze rozhovory se sociálními pracovníci jsem zmapovala přístup organizace k individuálnímu plánování s klienty, který je odlišný podle typu poskytování odlehčovací služby. V diplomové práci proběhl nečekaný zlom, jež jsem učinila na základě rozhovoru se sociální pracovnící BJ. Neboť díky ní jsem vnímala jako důležité práci rozšířit o další pečující osoby, které pečují o děti starších tří let.

Rozhovory s pečujícími osobami dětí s postižením, které využívají odlehčovací služby, byly velmi přínosné a podpořily diskutovaná témata v diplomové práci, jež doplňovaly předkládané osobní názory či názory autorů z odborné literatury a jiných zdrojů. V práci jsou zachycené rozhovory s celkem pěti pečujícími osobami. Tři pečující osoby využívají Stella OS, jedna pečující osoba navštěvuje Autis centrum a poslední pečující osoba dochází do organizace Arpida. Bohužel pečující osoby z Appa Jižní Čechy a Diakonie Rolnička se dle slov sociálních pracovníc nezapojují do podobných spolupráci. S pečujícími osobami jsem díky velmi otevřenému rozhovoru identifikovala etická témata, kterými byly etické úvahy nad označením syna autista a také přístupem pediatra při rané diagnostice autismu. V rozhovorech dále zazněly informace týkající se absence pomoci od rodiny či okolí v péči o dítě s postižením. Dotazované osoby rovněž kritizovaly dlouhou čekací lhůtu v případě jejich zájmu o využití sociální služby. Díky rozhovoru s pečující osobou JŠ jsem měla možnost získat zpětnou vazbu na moji práci a na proběhnutý rozhovor. Pečující osoba

v rozhovoru sdělila, že se díky společnému individuálnímu plánování posunula a naučila se tak plánovat i v jiné sociální službě, kterou využívá. Zároveň ke konci rozhovoru uvedla, že je velmi vděčná za možnost si s někým promluvit, což vnímám jako velmi pozitivní zpětnou vazbu.¹⁸⁰

Reflexe identifikovaných etických témat pomohla nahlédnout do možných pohledů daných přístupů v řešení, které jsou ale individuální a každá osoba si je může zhodnotit jiným způsobem. Informace od pečujících osob mohou tvořit určitý druh osvěty pro společnost, která nemá zkušenosti či odvahu dozvědět se více o péči dětí s postižením. Každý čtenář této práce by si mohl odnést z předkládaných informací zamyšlení, jak on sám může pomoci ve společnosti, kde žijí také osoby s postižením či jiným znevýhodněním.

¹⁸⁰ Srov. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ.

Seznam použité literatury

Knižní zdroje

- ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha: Zvon, 1994. ISBN 80-7113-111-3.
- HÄRING, B. *Láska je víc než příkázání*. Praha: Vyšehrad, 1996. ISBN 80-7021-189-X.
- HELD, V. *Etika péče. Osobní, politická, globální*. Praha: Filosofia, 2015. ISBN 978-80-7007-447-3.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha, 1997, Portál, ISBN 80-7178-150-9.
- Kolektiv autorů, *Role sociálního pracovníka ve vybraných tématech sociálních služeb*. Vydání 1., Tábor, Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2020. ISBN 978-80-88361-02-2.
- Kolektiv autorů, *Jsmo v tom všichni, Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SRP Olomouc, 2016. ISBN: 978-80-906077-2-9.
- KUNHARTOVÁ, M. POTMĚŠIL, M. POTMĚŠILOVÁ, P. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2017, ISBN 978-80-246-3600-9.
- LEBLANC, L. *Sebepéče pro pečující*. První vydání, Praha, 2021, ISBN 978-80-271-1395-8.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Metody řízení sociální práce*. 3. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- MICHALÍK, J. a kol., *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. 1. vydání, Olomouc, 2011, ISBN 978-80-244-2957-1.
- MILL, J. S. *Vybrané spisy o etice, společnosti a politice I*. Praha, 2016, OIKOYMENH, ISBN 978-80-7298-487-9.
- MÍŠOVIČ, J. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polo-strukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.
- MOŽNÝ P. PRAŠKO, J. *Kognitivně-behaviorální terapie: Úvod do teorie a praxe*. Praha: TRITON, 1999. ISBN 80-7254-038-6.
- NAVRÁTIL, P. JANEBOVÁ R. a kol. *Reflektivita v posuzování životní situace klientek a klientů sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2010, ISBN 978-80-7435-038-2.
- NEČASOVÁ, M. *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, 2001, ISBN 80-210-2673-1.

- NEVOSAD, L. *Poradenství*. 1. Vydání, Praha, 2009, Portál, ISBN 978-80-7367-509-7.
- PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 80-7021-718-9.
- PRŮŠA, L. *Vznik center pro rodinné pečující z hlediska efektivnosti*. První vydání, Praha: Česká asociace pečovatelské služby. 2019, ISBN 978-80-270-5373-5.
- PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5.
- ŠRAJER J. MUSIL, L. a kolektiv autorů. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Vydání první, ALBERT, 2008, České Budějovice, ISBN 978-80-7326-145-0.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.
- TOMALOVÁ, P. MAŠTALÍŘ, J. DUPALOVÁ, P. a kol. *Co je dobré vědět? ... při péči o nemocné dítě...1. vydání*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

Odborné články

- BANDIT, R. DAVIDOVÁ, I. MACUROVÁ, M. OPATRNÝ, M.: *Etický kodex jako nástroj podpory řešení etických dilemat sociální práce*, in Sešit sociální práce, 4/2015, MPSV ČR. ISBN 978-80-7421-089-1. s. 11-14.
- HORÁČEK, J. *Stigma a stigmatizace*, [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné z: <https://narovinu.net/stigma/>
- MICHALÍK, J. *Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se*. [online]. [cit.12.1.2023]. Dostupné na z: <https://rodiny-postizenich-deti.webnode.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-o-dite-se-zdravotnim-postizenim/>
- VOJÍŘOVÁ, D. *Hranice v sociální práci*, in Sešit sociální práce, Zdroje podpory sociálních pracovníků, 10/2021, MPSV ČR, Praha, ISBN 978-80-7421-248-2. s. 36.

Jiné zdroje

- Průvodce Sociální oblastí České Budějovice 2021/2022
- Standardy kvality Stella OS

Elektronické zdroje

Arpida [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné na WWW: <https://www.arpida.cz/>

Appla Jižní Čechy [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné na WWW: <https://aplajc.cz/>

Autis centrum [online]. [cit. 13. 12. 2022]. Dostupné na WWW: <https://autiscentrum.cz/>

Časopis sociální práce/sociálna práca, Hodnoty a etika v sociální práci, Mezinárodní etický kodex sociální práce-principy, č. 4, 2004, s. 31. [online], [cit. 19.1.2023]. dostupné na WWW: <https://socialniprace.cz/wp-content/uploads/2020/10/2004-4.pdf>

Českobudějovický deník. Stella pomáhá rodičům s hendikepovanými dětmi. [online]. [cit.15.1.2023]. Dostupné na WWW: https://ceskobudejovicky.denik.cz/zpravy_region/stella-pomaha-rodicum-s-hendikepovanymi-detmi-20190701.html

Diakonie rolnička [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné na WWW: <https://www.rolnicka.cz/>

Etický kodex sociálního pracovníka České republiky [online]. [cit. 15.1.2023]. Dostupné na WWW: <https://www.dchp.cz/res/archive/001/000121.pdf?seek=1561454028>

Inkluze.cz. Začlenění ve školách. [online]. [cit. 4.2.2023]. Dostupné na WWW: <https://inkluzecz.cz/inkluzecz/skola/>

Irozhlas. Praha otevře centrum odlehčovacích služeb pro děti s postižením. Má ulevit vyčerpaným rodičům. [online]. [cit. 15.1.2023]. Dostupné na WWW: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/spolecnost/v-praze-se-otevře-pecovatelske-centrum-pro-deti-s-postizenim_2105041357_btk

Odlehčovací služba Stella [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné na WWW: <https://www.sluzbastella.cz/>

Pečuj doma [online]. [cit. 13.12.2022]. Dostupné na WWW: <https://www.pecujdoma.cz/>

Legislativa

Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění platném k 14. 3. 2006.

Seznam zkratk

Stella OS – Stella odlehčovací služba

Seznam příloh

- Příloha I. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící TP
- Příloha II. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící KV
- Příloha III. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící AP
- Příloha IV. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící BJ
- Příloha V. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP
- Příloha VI. Přepis rozhovoru s pečující osobou MU
- Příloha VII. Přepis rozhovoru s pečující osobou MK
- Příloha VIII. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ
- Příloha IX. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM

Přílohy

Příloha I. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící TP

NN: Dobrý den.

TP: Dobrý den.

NN: Děkuji moc za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

TP: Ano, souhlasím.

NN: Děkuji. Mám pro Vás připravené otázky, ve kterých chci zmapovat Vše potřeby a názory.

TP: Ano.

NN: Ráda bych jen dodala, že každá odpověď je správná odpověď a opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti.

TP: Ano, dobře.

NN: Můžeme prosím začít?

TP: Ano, můžeme.

NN: Děkuji. Tak první otázka je, jak vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

TP: Ehm, tak to je zajímavá otázka. (smích) Tak já vnímám sociální službu, ve který pracuju velmi jako potřebnou službu. Je o ni jako velký zájem. Mám pocit, že jako ta služba má smysl a akorát někdy trošku válčím jakoby s tou legislativou a je to pro mě jako taková služba neuchopitelná, protože my máme tři formy odlehčení, ale trošku někdy válčím s tou legislativou, co vlastně všechno musíme a co nemůžeme, takže asi tak no.

NN: Rozumím. Výborně. Děkuju, mně to takhle stačí. Děkuju.

TP: Ehm, dobře.

NN: Další otázka je, jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive tedy rodiči vašich klientů.

TP: Hm, noo tak tu vnímám velmi pozitivně. Samozřejmě jsou někdy rodiče, kteří jsou s něčím jako nespokojení a jsou to podle mě rodiče, kteří budou vždycky s něčím nespokojení. Ačkoliv se budeme snažit udělat jako maximum pro to, aby se něco třeba nedělo nebo neopakovalo, ale veskrze tu spolupráci vnímám jako pozitivně v tom, že i třeba děláme pravidelný takový neformální setkávání pečujících. Je o to jako velký zájem a musím říct, že, nebo nechci říct, že jsme jako takovýho rodinného typu, protože samozřejmě nějaký profesionální hranice jako zachováváme. Ale mam z toho jako velkou radost z tý spolupráce s rodinami.

NN: Výborně, děkuji. Já ještě mám podotázku k téhle hlavní otázce: Jak vnímáte předávání negativních informací o klientech.

TP: Ještě jednou, jak?

NN: Jak vnímáte předávání negativních informací o klientech. Vlastně těm pečující osobám, jak to vnímáte?

TP: Hmm, jako součást svojí práce. I to se děje, takže to nevnímám nějak jako špatně, nebo že bych to nemohla použít ve své praxi. Vnímám to jako součást svojí práce.

NN: Výborně, děkuju. Jaká mají rodiče očekávání od vaší služby? Jestli to můžete shrnout, nebo to pojmenovat.

TP: No, ono to asi nejde úplně plošně. Jo říct, že samozřejmě jsou někteří rodiče, kteří jsou strašně vděční za to, že opravdu tady máme týden volna, nebo můžou přijít klienti do ambulance nebo přijedeme domů a máma má dvě hodiny čas na to dát si dvě hodiny kafe s kamarádkou, takže to nejde asi říct tak jako plošně. Takže dost se liší ty očekávání, no. A ještě bych možná řekla, tady možná zmínila a to ještě možná i v jiný otázce vyplyne, tady bych z toho zmínila, že tady vlastně u nás chybí jiná pobytová služba, takže naši klienti se nám tady jako poměrně vrací a opakují jo, takže potom možná s těmi dalšími a dalšími pobyty ta očekávání jako stoupají. No.

NN: Hm, hm, rozumím. Děkuju. Třetí otázkou je jak se Vám daří realizovat individuální plány v rámci spolupráce s pečujícími osobami.

TP: Tak my jsme používaly na začátku mapu, jo ta je zaměřená na člověka, což jsme ale pak zjistili, že v podstatě, jak se tady klienti hodně střídají, jsou tady málo často, že to je dlouhý proces plánování nebo náročný proces na to plánování a pak tady klient nestráví tolik času. Takže jsme to hodně jakoby očesaly ty individuální plány a v podstatě my jim pak dáme, vznikne nějaký individuální plán už vlastně první při takovém tom vstupním pohovoru, podepsání smlouvy, tak vznikne jako ten základní nástřel a my pak už vlastně v podstatě řekneme jako to, co je v tom individuálním plánu a oni s tím jakoby většinou souhlasí.

NN: Výborně. A jak se Vám ho daří realizovat, když si nastavíte ty cíle v individuálním plánu, jak se Vám to potom daří realizovat v praxi.

TP: Hm, no individuální plány, taky jak u koho, ale já obecně v týhleto pobytové službě odlehčovací ty individuální plány vnímám trochu jinak, než jako když jsem byla s klientama v denním kontaktu a chodili klienti rok a psali jsme s nima plány a byl čas na tu realizaci, tady v podstatě když se nám klient objeví jenom třeba na 14 dní v roce a pak se jakoby už neukáže, tak je to vlastně jako těžký ten plán tak jakoby zrealizovat takže zase záleží tady jak často tady tráví nebo jak je tady často, jak se sem vrací a potom tady u těch dlouhodobějších klientů, kteří se sem vrací, tak samozřejmě ten čas na tu realizaci je.

NN: Mě k tomu napadá, jak jste mluvila o tom, že třeba máte klienty, kteří jsou u Vás třeba jen dva týdny v roce, je ten individuální plán, nebo ty cíle jsou nastaveny jakoby stejně pro tu každou návštěvu nebo pak vlastně s rodiči, se zákonnými zástupci to přehodnocujete?

TP: Ne, nepřehodnocujeme.

NN: Děkuju. A ještě by mě zajímalo k týhle otázce, jak probíhá samotná ta komunikace, nebo jak byste vyhodnotila tu komunikaci s klienty nebo se zákonnými zástupci, s pečujícími osobami. A zdali vnímáte, nebo jak hodnotíte možná zájem o vyhodnocování toho individuálního plánu ze strany těch pečujících osob?

TP: My už pak ten individuální plán jako nevyhodnocujeme s pečujícími osobami, takže my už jakoby vyhodnotíme plán jako, máme equip, splněno, nesplněno, nebo případně posuneme do dalšího časového úseku, že my už to potom jakože ne, pardon, teď jsem zapomněla to slovo, nevyhodnocujeme s těmi pečujícími osobami.

NN: Dobře, dobře. Výborně, děkuju. A mám poslední otázku, jestli vaše sociální služba, ve které pracujete, pomáhá pečujícím osobám ještě jinak, například poskytnutím potravinové pomoci, hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služby a podobně. Já teda jenom jestli můžu, vy jste vlastně zmínila, že děláte ta setkání, což mě přijde teda skvělý. Jestli se o tom můžete více třeba rozprávět nebo jestli i děláte další věci pro pečující osoby, tak by mě to moc zajímalo.

TP: Určitě. Tak jak jim pomáháme, určitě máme takový to základní sociální poradenství, takže s tím samozřejmě pomáháme. Jinak potravinovou banku nebo něco takového nemáme, ale co se nám jako osvědčilo, jsou právě ta setkání. Proběhne to třeba jednou, dvakrát za rok. Máme to i v takovém strategickém plánování naší služby, že opravdu ty setkání chcem, aby se děly. Je to takový neformální, takže jednou jsme měli nějaký jako grilování, jednou to bylo takový setkání, každej přivezl něco jako dobrého a prostě to bylo opravdu jako nezávazný popovídání a bylo to hrozně jako příjemný a byli u toho i klienti, celkově ta atmosféra je vždycky jako příjemná.

NN: To je moc hezký.

TP: Takže no opravdu bych to jako chtěla zachovat. My jsme to úplně poprvý udělali v rámci dne otevřených dveří, v rámci týdne sociálních služeb.

NN: Můžu se zeptat, jaký to byl rok, jestli si vzpomenete? Kdy jste s tím začali?

TP: Bylo to loni. Kdy jsem já vlastně přišla do služby, ale to ještě nebyl. Letos byl o to větší zájem. Možná i jak jako rodiče poznali se mezi sebou. No takže v rámci toho dne otevřených dveří, aby to nebylo tak jako suchý, že prostě přijdou a oni kolikrát by ani nepřišli možná bez toho aniž by u toho byl právě třeba ten den. Ty rodiny vlastně nepřijdou na den otevřených dveří jen tak. Takže v rámci toho týdne vlastně to vzniklo jako poprvý a letos teď v říjnu to bylo znovu a bylo to moc fajn.

NN: To je moc pěkný. Mě k tomu napadá, jestli třeba víte o nějakém propojení rodin, jestli třeba byste věděli, že vlastně díky vašemu setkání se vlastně nějaký rodiny jako spolu spojily a že si třeba sdílely společně věci, zkušenosti.

TP: Tak úplně takhle to nevím.

NN: Dobře.

TP: Ale takhle my máme totiž vlastně v Rolničce děti od školkového věku a většinou ti klienti, kteří nastoupí do té školky, tak zůstanou, projdou praktickou školou, školou a pak jdou do těch návazných sociálních služeb, takže ty rodiny se více méně jako znají. Jo takový ty kování rodiny rolničkový, ale potom samozřejmě přichází noví klienti a to

úplně nevím, jestli jako potom nějakou spolupráci navazují dál, nebo jestli se stýkají, to nevím.

NN: Jasně, jasně. Výborně. Děkuju mockrát za zajímavý odpovědi od Vás. Myslím si, že všechno zaznělo moc hezky.

TP: Jo, děkuju.

NN: Věřím, že mi to bude velkým přínosem. Děkuji moc za Váš čas.

TP: Ano, já taky díky za příležitost. (smích)

NN: Přeju Vám jen to dobré do dalších let Rolničky a ať se Vám hlavně daří a máte se dobře.

TP: Jo, děkujem. Tak i my Vám přejeme, ať se máte dobře, ať všechno frčí tak, jak má.

NN: Děkuji Vám moc.

Příloha II. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící KV

NN: Dobrý den. Děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

KV: Ano, souhlasím.

NN: Děkuji. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď a opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Tak chci se zeptat, jestli tedy můžeme s rozhovorem začít?

KV: Můžeme.

NN: Děkuji. Jak vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

KV: Jak jí vnímám?

NN: Ano, jak jí vnímáte, jak to pociťujete, jak vnímáte Applu?

KV: Hmm, tak já to vnímám celkově jako hrozně důležitou službu, všechny odlehčovačky, protože mám zkušenost i z jiných odlehčovacích služeb. A vidím v tom velkej smysl pro ty pečující osoby a zároveň jako sama v tý odlehčovací službě působím, takže vím, že jako je tam skvělá atmosféra a s těma klientama jsme jako rádi. Ale velkej smysl jako vnímám pro ty pečující osoby, protože vím, že jako je po tom velká poptávka a pečující osoby jako po nás chtějí hodně rozšiřovat, jsou takový jako urputný. A takže jako z tohoto pohledu vidím jako velkou potřebu jako růstu odlehčovacích služeb.

NN: Děkuju. Mě by zajímalo, jak mluvíte o tom, že ty pečující osoby mají zájem rozšiřovat, můžu se zeptat, jakým směrem by to chtěli?

KV: Tak jako naše odlehčovačka je jako specifická v tom, že my to máme jen jednou až dvakrát do měsíce na víkend. Většinou jenom jako jednou a jako kdyby to bylo každé víkend, tak si jako myslím, že bysme to určitě jako nějak naplnili. A klientelu máme jako stále stejnou, máme okolo 10-12 jako klientů, který se stále jako točí na těch víkendech a ty jejich pečující osoby by jako určitě uvítali dva víkendy v měsíci. Ale na to nemám úplně jako personální zajištění.

NN: Rozumím. Mě k tomu napadá, třeba jestli je i ze strany pečujících osob jako požadavek tu odlehčovací službu přesunout nebo přidat ještě vlastně jiný místo toho poskytování?

KV: Jako měli jsme v úvahu ji přesunout i na jiný místa, ale finančně by je to vyšlo dráž a s tím by zas spokojený jako nebyli. Takže jako to nedopadlo úplně podle plánů.

NN: Rozumím. Dobře, děkuju, mně takhle ta odpověď k první otázce stačí. Druhou otázkou je, jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive rodiči vašich klientů?

KV: Tak s pečujícími osobami většinou spolupracuji jenom já, asistenti si s nima vlastně jako setkají při předání jako klienta, což je většinou taková jako rychlovka, protože už se známe dlouho. Známe ty klienty, takže předání probíhá rychle, takže s nima komunikuju ve většině případech já. A je to jako různě náročný, máme klientelu od 3 do 30 let. Většinou u těch mladších klientů u těch dětí jsou ti rodiče taková víc úzkostný. U těch starších už je to jako víc v pohodě. Takže je to jako různý no.

NN: Mně se líbí, jak jste to jako rozdělila, že asi opravdu je rozdíl pracovat s pečujícími osobami, vlastně který mají děti mladší a starší.

KV: To je pravda, to asi souhlasím.

NN: Ještě by mě k tomu zajímalo, jak vy sama vnímáte předávání negativních informací o klientech. Jo pokud se třeba něco stane, nebo prostě něco negativního, jak to pro Vás jakoby, co to pro Vás znamená a případně, jak vnímáte tu spolupráci potom jako s tou pečující osobou, když tohleto musí vlastně přijít.

KV: Jo, jako vždycky to přijde. Stalo se nám jako spoustu situací nepříjemných, většinou to jako filtruju já, že jako asistenti mi zavolaj, já tam dojedu, vykomunikuju to s těma pečujícíma osobama a je to samozřejmě nepříjemný. Buď stalo se i nám jako, že ta spolupráce skončila, když to jako nebyla úplně naše chyba, ale samozřejmě jako, jak jsem říkala, jsou různý ty pečující osoby. A předávání jako takovýchle negativních jako informací mi jako problém úplně nedělá, protože si jako i stojím za svým týmem a vím, že jako úplně jako, ještě se mi úplně jako nestalo, že by někdo něco zanedbal, spíš to byly situace, který se jako vyskytly a asistenti za ně nemohli.

NN: Rozumím, to se prostě stává. Děkuju.

NN: Ještě by mě zajímalo, jaký mají rodiče očekávání od vaší sociální služby, jestli třeba nejsou ty jejich požadavky moc vysoký, nebo jak to třeba vnímáte.

KV: Myslím si, že u nás jako to takhle úplně není, protože jsme jen jako na ten víkend, ty lidi jako fakt očekávaj, že si ty děti jedou odpočinout, že prostě jako my zvládnem všechny jejich potřeby, pohrajem si s nima a tak. Takže jako asi úplně jako nemaj velký

očekávání, protože je to po škole prostě, přijedou ze školy, nebo z nějakých zařízení a jedou si jako odpočinout.

NN: Jasně, děkuju. Další otázkou je, jak se Vám daří realizovat individuální plány v rámci spolupráce s pečujícími osobami? Jak to třeba máte nastavený, nebo celkově, co byste třeba k tomu řekla, jak to vy vnímáte jako sociální pracovnice.

KV: Tak my individuální plány jako tvoříme v týmech, jako v týmu mých asistentů a mě a pečujícím osobám to samozřejmě jako předkládáme, ale jako nestalo se mi, že by s tím jako nějak nesouhlasili, nebo většina to tak jako prolítnou ten text, úplně se tím jako nezaobíraj, je to jako v souvislosti s tím, že jsme jen na víkend prostě, my tam s těma dětma, nechci říct, jako nic neděláme, ale jako úplně to není jako dlouhodobý zařízení.

NN: K tomu by mě zajímalo, k těm individuálním plánům, jak probíhá vyhodnocování těch individuálních plánů, potažmo těch cílů s pečujícími osobami.

KV: Jo, tak zase po roce si sedneme jako my, jako asistenti a těm pečujícím osobám to jako spíše jako interpretujem, než jako, že bysme to s nima hluboce jako řešili no prostě, jak říkám, je to víkend.

NN: Jasně, děkuju. Moje poslední otázka je zaměřená na to, jak pomáhá vaše sociální služba, ve které pracujete, rodičům ještě jinak? Kromě základních činností. Například poskytnutím potravinové pomoci, nebo třeba pomoc s hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služby, nebo cokoliv vás napadne.

KV: Tak zase, je to víkendová služba, úplně jako potravinovou pomoc a nic z toho, co jste jako řekla my neposkytuju. Stalo se mi párkrát, že jsem hledala, nebo že jsem pomáhala hledat jako finanční prostředky rodičům jako na pobyt přes různé nadace a tak, ale je to spíš výjimka, je to jako spíš jako nějaký gesto moje a spousta rodin to jako nepotřebuje. My máme ty klienty fakt stálý, jezdí tam jako hrozně let, jezdí tam jako těch deset, dvanáct klientů, třeba fakt deset let. Samozřejmě přes ty roky přibyli nějaký nový, ale jako moc se nám ta klientela nemění, takže ty jejich požadavky jsou fakt jako furt ty stejný.

NN: Dobře. Děkuju moc. Za mě je to všechno. Myslím, že jste řekla všechno moc hezky, hezky jste to shrnula, takže z mé strany je to všechno. Napadá Vás třeba ještě něco k těm otázkám?

KV: Asi mě nic úplně nenapadá, samozřejmě vy budete mít s Applou jiné vzorek, protože my tu odlehčovačku fakt máme jako málo, nebo poskytujeme jí v malým rozsahu.

NN: To je sice pravda, ale je jako na jednu stranu smutný, já to vlastně směřuju tenhle vzorek na Jihočeský kraj, takže je jich tady nedostatek těch odlehčovacích služeb pro klienty a i pro různou cílovou skupinu. Je to v tomhle ohledu jako smutný, proto jsem ráda, že můžu vlastně zmapovat v podstatě všechno, co je pro nás jakoby v Jižních Čechách jako dostupný. Ať je to pro jakoukoliv cílovou skupinu, nebo i jak říkáte v jiným jako rozsahu.

KV: Hm, jo to chápu. Tak za mě je to asi všechno, já už nic jinýho nemám, co říct.

NN: Výborně, děkuji moc, za mě je to taky všechno.

Příloha III. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící AP

NN: Dobrý den, děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

AP: Ano, souhlasím.

NN: Děkuji. Mám připravené otázky, ve kterých chci zmapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

AP: Ano.

NN: Děkuji. Jak prosím vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

AP: Tuto sociální službu vnímám jako velice potřebnou, žádanou. Je vyhledávaná jak uživateli, tak rodiči. Tady konkrétně v centru Arpida je odlehčovací služba takovým bodem, který doplňuje tu celistvost.

NN: Nabídek sociálních služeb je hodně, to je pravda. Zajímalo by mě, jaký máte vy postoj k administrativě, nebo k tomu zatížení, co k tomu patří, k té vaší práci.

AP: Je to náročný, ale já mám na starosti především tu administrativu, do přímé péče taky chodím. Ta administrativa je opravdu náročná, ať od informací směrem k rodičům, nebo mezi pracovníky, asistenty, je to hodně náročný. Pak dále co se týká smluv a dodatku, to bych nevnímala, tak jako výrazně náročný, to ne. Spíš na předávání těch informací nebo i vyžádání informací od rodičů.

NN: Je to pro Vás jistě náročnější o to víc, že máte velké množství klientů.

AP: Musím říct, že od té doby, co jsem v odlehčovací službě, tak ta žádanost služby je výrazně větší. To i v tom smyslu, že nežadají jenom rodiče, ale využívají i tu službu i uživatelé, aby se potkávali na odlehčovací službě, aby si odpočinuli od rodičů.

NN: To je moc pěkný, takový názor jsem ještě neslyšela. Že jde vlastně i o to samotný setkávání klientů, to je moc hezká myšlenka, že to není jenom to odlehčení rodině, ale i že ten klient si chce odpočinout od rodiny.

AP: Je to mimo to, co by měla odlehčovací služba splňovat, protože je primárně pro pečující osobu.

NN: To je ale vlastně splněný, že si rodina odpočine, zatímco je dítě na pobytu. Ale je tu ještě ten přírůstek v tom, že to vnímá taky ten klient, že si odpočine a je tam jako dobrovolně a že si odpočine.

AP: Ano, klient je s tím ztotožněnej a užívá si to.

NN: To je hezký, to se mi líbí (smích). Děkuji moc, druhou otázkou je jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive rodiči vašich klientů?

AP: Hm, tak ta spolupráce je různá, ohodnotila bych ji jako dobrou, kladnou a v současné době je bez nějakých problémů, obtíží. Ale jak jsem předesílala, je různá. Někdo chce spolupracovat, někdo musí spolupracovat. U některých rodičů je vidět, že jim záleží na tom, aby oboustranně proběhla odlehčovací služba v pořádku a někdo to vnímá tak, že my se jako odlehčovací služba o všechno postaráme.

NN: Jak k tomu jako osobnostně přistupujete?

AP: Snažím se vysvětlovat rodičům, protože samozřejmě se leckdy vyptávám na to samý pořad dokola a snažím se vysvětlovat, proč se informace, nebo žádost proč se opakuje a k čemu je potřebuju. Tak tohleto vysvětlení, i seznamuju rodiče s tím, jak je péče a realizace náročná z hlediska personálního. To je jako stěžejní a pak si myslím, že jako ty rodiče jsou svolní více spolupracovat. Aspoň já mám tu zkušenost, že to není jako na lusknutí prstu, vzhledem k tomu, že je to služba nonstop, nepřetržitá, takhle jako myslím si, že se daří vysvětlit rodičům, proč to tak je.

NN: Máte více těch pečujících osob, které spolupracují a nebo nespolupracují. Nebo je to vyvážený? (smích)

AP: Já bych řekla, že větší část je těch, kteří spolupracují, co se na to připravují a není to takový jako potřebuju a vy se postarejte. To je malý procento bych řekla v současné chvíli. Ale bylo to taky tak, že leckdy jsem se dozvěděla o začátku pobytu, nebo potřeby pobytu od úplně někoho jiného, než od pečujících rodičů. Ale to už není, to už tak jako vymizelo. Vždycky se někde najde někdo jako takový potíživista, já to vnímám pro tu službu je to i potřeba, aby dobře fungovala.

NN: Já si myslím, že ti potíživisté jsou všude, nikde to není bez problémů, patří to k tomu a každý rodič, nebo každej jsme nějakéj.

AP: Ale myslím si, že i tento potíživista dokáže nás, jako službu posunout a my si z toho něco můžeme vzít.

NN: Ano, určitě, s tím souhlasím. Možná je fajn zamyslet se nad tím, co dělat jinak, aby se takové situace nestávaly. Vnímám to tak taky. Potíživisti nejsou fajn, ale jsou svým způsobem potřeba, i v běžném životě. (smích) K tomu mě ještě napadá otázka, jak vnímáte předávání negativních informací o klientech pečujícím osobám, když se něco stane, nebo celkově musíte řešit něco, jak to vnímáte.

AP: Tak já to vnímám jako svoji povinnost, jednoznačně. Není to příjemný, vždycky se předávají snáze informace, které jsou pozitivní, nebo co se nám podařilo. Negativní informace jsem předávala například kvůli úrazu a nebo špatnému podání léku, je to nepříjemnost ale stavím se k tomu fakt jako k povinnosti a nemám s tím problém to předávat. Ale samozřejmě ty reakce rodičů jsou potom různé. Stalo se mi, špatný podání léku zrovna u takovýho spíše nespolupracujícího rodiče a bylo to přijmutý úplně v pohodě a u jednoho rodiče, který se snaží, připravuje na pobyty, chce posílat informace během probíhajícího pobytu, tak tam jsem zase řešila úraz, tam to bylo takový jako složitější. Probíhalo i nějaký jako obviňování a tam jsem musela jako znovu poukázat na možnost stížnosti, ale pak se od toho upustilo.

NN: Jasně, což jste postupovala naprosto skvěle, tak to má být.

AP: Spíše jsem chtěla říct, že u někoho, kdo spolupracuje hůř, přijme to úplně v pohodě, řekne „stalo se“ a někde, kde bych řekla, že třeba ten úraz a zranění, kdy nešlo o nic velkého a bylo to ošetřené, tak jak mělo být a všechno probíhalo prostě tak, jak má, tak to pak nebylo řešeno s klidem.

NN: Musím říct, že je zajímavý, jak mluvíte o tom, že ty rodiče poznáváte a máte ty vztahy různě nastavený, tak pak v případě, kdy se něco stane, tak čekáte jinou reakci, tak je pak zajímavý, že se to stalo vlastně naopak.

AP: Ale jako myslím si, že bych se měla odprostit od toho, co jako bych od kterého rodiče měla čekat, myslím si, že to bych neměla předpokládat. Protože tam, kde jsem čekala, že to zrovna vyřešíme dobře, že si o tom popovídáme, že se já nebo asistenti ponaučí, tak tam to nebylo moc dobře přijmaný, ale musím říct, že to bylo z toho důvodu, že se tam třeba řešilo ještě něco jiného. Maminka nebyla moc dobře naladěná.

NN: A dopadlo to jako dobře, že rodina stále pokračuje?

AP: Ano, dopadlo, vyřikaly jsme si to a je teda fakt, že když následovaly další pobyty po tom úrazu, kdy došlo jednoznačně k pochybení od asistenta, pak nám bylo neustále připomínáno, jak máme postupovat, teda mě. Já i tak vždycky předesílám, tady je uživatel služby, který například nedokáže sám sedět. Je také zkušenost, že to předávám, veškerý ty důležitý informace musím předávat, musím.

NN: Jen je pak těžký, že i když vy to jako předáte, tak pak už to nemusí bejt ve sto procentech jako plněný v tý praxi a pak se můžou stát tyhle věci. Stane se to no, je to nepříjemný.

AP: Nemám teďkon ve svém týmu nikoho, kdo by byl laxní nebo by přistupoval nezodpovědně k nějaký opatrnosti a bezpečnosti, to ne ale i já jako matka musím říct, že většinou, když stojím vedle dítěte, tak se většinou něco jako občas přihodilo z mé zkušenosti jako osobní. Tak sebevětší opatrnost, velká opatrnost někdy vede k tomu, že něco uteče.

NN: Asi to nemůže být všechno jako bez chyby, bohužel se to stává jenom je jako důležitý o tom vědět, že nějaký riziko může bejt větší. Děkuju. Ještě by mě zajímalo, jaká očekávání mají rodiče, nebo pečující osoby od vaší sociální služby? Jestli třeba do vás jako nevkládají moc jako požadavků, že možná čekají, že uděláte moc, nebo jak to vnímáte?

AP: Tak řekla bych, že někteří rodiče vyžadují vyloženě péči a postarat se po nezbytnou dobu o uživatele a někdo tomu přikládá takový důraz, že se postaráme o program, o náplň toho dne, nebo že toho stihneme strašně moc. To ale taky jako upozorňují rodiče, že rádi vymyslíme nějaký program, ale závisí to od toho, kolik máme momentálně uživatelů na odlehčovací službě, kolik máme asistentů, někdy je personálně ne dost snadný, abychom měli dost asistentů, kolik bychom potřebovali. Někdy nám onemocní.

NN: Jasně, je to náročný to zajistit personálně.

AP: Je to jako kolikrát z hodiny na hodinu, že se rozhodujeme, jak to postavit, abychom nemuseli rušit pobyt.

NN: Jak to potom ti rodiče vnímají, když jim řeknete, že mají nějaký požadavky na vás a vy jim řeknete, že to tak nemusí bejt, že to nemusí bejt naplněný. Dokážou to přijmout, nebo?

AP: Myslím si, že jo. Někdo mi tak jako řekne, no tohleto byste zvládli, já říkám jo rádi bychom, ale nemůžu to zaručit, pokud bude prostor a čas kapacita, tak můžeme tu aktivitu, většinou se jedná o kino. Ono se to zdá, že dojít do kina je jako jednoduchá záležitost. Ale potom, když máme tři uživatele, například dva jsou mentálně zdatní a jeden by třeba rád, ale zas má rád jiný program, jiný žánr, není to tak, že bychom šli všichni do jednoho sálu, takže je potřeba to nějak naplánovat. A pokud tohleto řeknu rodičům, jsou schopni to pochopit. A taky říkám, že odlehčovací služba není pro to, abychom plnili všechna přání a požadavky rodičů, že například k tomuto je pro ně k dispozici osobní asistence.

NN: Třetí otázkou je, jak se Vám daří realizovat individuální plány v rámci spolupráce s pečujícími osobami?

AP: My nyní individuální plány revidujeme a děláme v nich změny, což je momentálně ve fázi přípravy. Ale primárně klientovi zajišťujeme uspokojení základních potřeb a díky jeho pobytu odlehčíme rodině, pokud je to možné, rozvíjíme ho díky dalším možnostem, které vychází z aktuálních možností zajištění dostatečného množství personálu, apod. Každopádně každý klient má stanoveného klíčového pracovníka, který ty individuální plány vyhodnocuje. Jsme sociální služba, která není v každodenním kontaktu s tím uživatelem. Ale je to náročný proces, jelikož mám k dispozici dohodáře a je velmi těžké se časově sladit dohromady ke společným osobním poradám, kdy jsme společně převážně v kontaktu online. Odlehčovací službu mám na starost já a spolu se mnou jsou ještě asistenti a koordinátor, jako na úvazek.

NN: Všude se najdou nějaké rezervy a body, na kterých je potřeba zapracovat a je důležité nezůstat na jednom místě a snažit se evaluovat dosavadní techniky. Poslední otázkou je, jestli pomáhá vaše sociální služba, ve které pracujete, pečujícím osobám ještě jinak? Kromě poskytování základních činností. Například poskytnutím potravinové pomoci, pomoci s hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služeb, setkávání rodin apod.

AP: Tak kdybychom byli jako samostatná služba, tak bychom se tomu museli více věnovat, ale jelikož jsme takhle ucelený a kompletní, tak se tomu Arpida věnuje jako taková. Tam bych konkrétně zmínila vedoucí sociální pracovníci, která rodičům pomáhá s úhradami nejenom odlehčovacích služeb, ale směřuje je na různé nadace a na různé příspěvky nebo tak. Tak ta je v tom kovaná, ta je tady pro to. Potravinovou banku má více méně na starosti taky, tu taky rodiny hodně využívají. Je to tak, že my většinou klienty, kteří máme v odlehčovací službě, tak byli a jsou i klienty ostatních služeb. Buď jsou ve škole, nebo jsou v denním stacionáři, nebo v sociálně terapeutický dílně, sociální rehabilitaci. Takže na mě už ta práce nezbyvá jim to nabízet, protože to už ví. Někdy se nám tu objeví rodiče, kteří se bojí jít na zákrok třeba, že by neuhradili dlouhodobě odlehčovací službu, tak jsem nabízela, ať se pozeptají právě na možnost získání příspěvku od nadace. A setkávání rodin se právě také uskutečňuje díky tomu, že uživatelé jsou v jiných sociálních službách.

NN: V tomhle je to teda provázaný a je takhle ta vaše organizace jedinečná, že máte opravdu hodně těch registrovaných služeb, takže ta různorodost je jako veliká a klienti můžou využít služby, které potřebují.

AP: A já je o tom nemusím informovat, protože už to ví z těch jiných služeb.

NN: Je to pravda, je to zas míň práce, protože to už vědí díky dalším kolegyním.

AP: A ti, co nejsou uživateli Centra Arpida a jakékoliv sociální služby a využívají odlehčovací službu nárazově, tak těm rodičům také říkám, že tohleto funguje, ale ti nikdy neprojevují zájem.

NN: Je ale určitě fajn, pokud z Vaší strany ta chuť a kapacita tam je to nabízet a pak je už určitě na rodičích, aby se rozmysleli. Mockrát děkuju, to byla poslední otázka. Děkuji moc za upřímnost a otevřenost, ale jak jsem říkala, jste zas svým způsobem ojedinelá služba a máte velkou nabídku služeb.

AP: Já také děkuju.

Příloha IV. Přepis rozhovoru se sociální pracovnící BJ

NN: Dobrý den. Děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci? Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

BJ: Ano

NN: Mám tedy připravenou první otázku, jak vnímáte sociální službu, ve které pracujete?

BJ: Pozitivně. Já bych tu jako nebyla, kdybych to vnímala nějak negativně. Já právě tím, že mám i srovnání v jiných služeb, tak opravdu tady jsem byla mile překvapena, když jsem sem nastoupila. I si pamatuju, když jsem během prvního týdne potkala tady paní ředitelku a říkala jsem jí, jak je neskutečný, jak ty lidi tady spolupracujou, že všichni jsou jednotný i právě na té odlehčovací službě, kde jsem začínala, tak všichni používají stejné metody, dokážou jako reagovat na ty situace a ta jednotnost mi přijde hodně důležitá, lidi tady byli vždycky dobře naladěný a fakt to bylo jako, že by se něco nemuselo zatajovat, nebo se snažilo zametat to pod koberec. Prostě najednou bylo vidět, že ti lidi jsou tady pro ty děti, pro ty klienty i dospělí a ne jenom aby si vydělali, což je pro mě velkej přínos.

NN: To je úžasný, to je sen každého sociálního pracovníka takový prostředí. (smích) Děkuju. Jak vnímáte spolupráci s pečujícími osobami, respektive rodiči vašich klientů?

BJ: Je určitě velký rozdíl, jestli se s rodinou pracuje včas a když se s ní nepracuje včas, že potom s rodiči, kteří mají už starší děti, nebylo o ně pečováno od začátku, tak potom je ta komunikace náročnější. Zatímco s klienty těch mladších dětí, se kterými se pracovalo od začátku, tak je to jako jednodušší. Vesměs já nevnímám jako velký problémy v té komunikaci, že vždycky se na všem domluvíme, i když je to třeba jinými

prostředky, ale vždycky se na všem s nima dá domluvit. A právě třeba i v rámci těch plánů péče, tak ty rodiče jsou ochotný spolupracovat, což mi přijde důležitý.

NN: Mě k tomu napadá, jak jsme se bavily o tom času tý spolupráce s tou rodinou. Je něco co Vás napadá, když vlastně pracujete s tou rodinou, která už má starší dítě, co je možné pro ně udělat nyní, když dříve tu pomoc neměli. Je to celkově o té spolupráci s tou rodinou, kdy ta rodina nebyla dříve zvyklá na tu spolupráci se sociálními službami. Dokázala byste to třeba nějak pojmenovat, jestli to jde ještě nějak dohnat to, že se těm rodinám nikdo dříve nevěnoval. Když začnete spolupracovat s rodinou, která k Vám do služby přijde a má starší dítě a můžete pozorovat, že je tam nějaká mezera v tý práci. Nevím, jestli to říkám dobře, protože to cítím tak se na to zeptat.

BJ: Mě přijde, že to je trošku podobný jako s klientama, musíme si nejdřív vytvořit ten vztah a jakmile i ten rodič nám dá tu důvěru, začne nám věřit a začne fungovat ta komunikace mezi náma, tak on se postupně více otevře a dá se víc pracovat na více věcech. Takže první je fakt ta důvěra u toho rodiče, protože pak se dá udělat docela dost věcí a i právě ty rodiče, kteří tomu nebyli ze začátku otevřený, tak i přijde, že se pak jako dá s nima vymyslet mnoho řešení u různých situací.

NN: Je skvělý, že to říkáte, že v podstatě nemusíme ty rodiče s touhle zkušeností, nebo žádnou zkušeností, nebo jak to říct, jako házet přes palubu, ale že i tady je pořád ta šance pomoci.

BJ: To si myslím, že je nejdůležitější je nehodit přes palubu a nevnímat je negativně, snažit se opravdu přemýšlet nad tím, že mají nějakou historii a neměli možnosti a pořád je vnímat jako pozitivně, což se snažíme tady. Ta metoda PBS je i u těch rodičů, takže snažit se opravdu najít si vztah i jako v nás vůči těm rodičům, najít i to pochopení.

NN: To určitě, to je pravda. Zmínila jste metodu PBS, takhle mi to nic neříká, můžu se zeptat, co je to za metodu?

BJ: Positive behavior support, podpora pozitivního chování.

NN: Jasně, díky.

BJ: Snažit se jako i v sobě najít to pozitivní, abysme opravdu vnímali ty jak klienty, tak ty rodiče co nejpozitivněji.

NN: Je to pravda, na ten výsledek je to to nejlepší, nebo ta cesta k tomu.

BJ: Když k nim budeme pěstovat nějakou nenávisť, tak nikam nedojdeme. Což samozřejmě u některých rodičů může být jako hrozně snadný sklouznout k tomu, protože občas některý reakce můžou bejt nečekaný ale fakt jako snažit se přemýšlet co je za tím, za tou reakcí.

NN: To souhlasím, děkuji moc za Vaši otevřenost, mě se to moc líbilo, jak jste to všechno pojmenovala a je to i důležitý si to uvědomit, že je to i dlouhý a náročný proces, ale určitě stojí za to ve prospěch toho klienta. Děkuju. Jak vy jako sociální pracovnice v odlehčovací službě vnímáte předávání negativních informací o klientech? Vím, že je to rodič od rodiče, ale jak to vnímáte vy osobně.

BJ: Je to těžký to pojmenovat. Je to určitě náročný vždycky vymyslet to, jak je každé jako individuální, tak jako jakým způsobem to předat. Někomu se to může říct úplně

všechno jako naplno, tak jak to je, u někoho se musí přemýšlet nad tím, jaká se budou volit slova, ale vždycky je důležité říct opravdu všechno. Je hrozně důležitý, aby i ty rodiče nám to řekli, ale i my jim. Protože pak můžou mít ty rodiče tendenci třeba nám zatajovat informace ve smyslu, že se budou bát, že třeba jim tu službu neposkytnem, nebo něco a pak my tady na to narazíme a přitom doma je to běžný, jenom jsme o tom nevěděli. Ale stejně tak to funguje i opačně, že může nastat situace, která doma vůbec nenastane, že třeba je to úplně jiný prostředí, tak je to důležitý, aby oni to věděli, kdyby pak třeba klient šel někam jinam.

NN: To určitě, naprosto souhlasím, děkuju. Ještě mě zajímá, jaká mají rodiče očekávání od vaší sociální služby?

BJ: Myslím si, že ty rodiče odlehčovací službu vnímají opravdu hlavně tak, aby oni si odpočinuli. Ale když třeba komunikuju s jinými rodiči, tak i jim se líbí ten program, že ty jejich děti jsou tady spokojený, že mají i jiný vyžití někde jinde. Že se potkaj jako i s vrstevníky a to si pak jako myslím, že když viděj v neděli, když přijedou pro své dítě, že je spokojený, tak to je pro mě taky hodně důležitý, že určitě ten odpočinek není pro ně natolik primární, aby ho sem dávali i ve chvíli, kdyby to nebylo pro něj v pohodě. Cílem pro ně je teda převážně ten odpočinek a to odlehčení.

NN: Jsou třeba i rodiče co za tou službou vidí třeba i to, že na vás předávají, jakože ty kompetence ve smyslu, jako že sem teď to dítě dám a snažte se ho jako co nejvíc naučit, třeba jestli na vás nedávají jako moc zodpovědnosti ve smyslu toho, že doma toho tolik neudělají, ale chtějí od vás, když si za to platí, tak aby vy jste mu dali co nejvíc.

BJ: Když takhle po nás něco chtějí, tak jedine když na něčem pracujou, abysme to my udrželi, ale myslím si, že všichni rodiče si uvědomuji, nebo nesetkala jsem se s tím, že si to neuvědomovali, že je to opravdu jeden víkend v měsíci, možná i za delší dobu a že není možnost, aby my jsme to tady spasil.

NN: Jasně, rodiče jsou různý.

BJ: Ale opravdu si nevybavím rodiče, který by na nás kladl takhle velký nároky.

NN: Tak to je dobře. Pro vás jako líp v té komunikaci a v tom vztahu, že nemusíte mít nějaký stres a tak. To je dobře. Děkuji. Další otázkou je, jak se Vám daří realizovat individuální plány, respektive plány péče, v rámci spolupráce s pečujícími osobami? Zase je to specifický, jak máte ty víkendy, tak je to jiný. Takže jak se vám to daří, jak to realizujete.

BJ: Já si myslím že, tím že právě vždycky ty klienty nepoznáme, komunikujeme s těma rodičema a snažíme se ty plány nastavit tak, aby to bylo zvladatelný, aby se to dalo realizovat, že si právě nevymýšlíme nějaký úplně nereálný cíle ve smyslu toho, abysme ho naučili něco nereálného, takže se ho snažíme rozvíjet v něčem, co už trénuje třeba i doma. Je to zase o tom o té komunikaci s rodičema.

NN: Zajímalo by mě, za jak dlouho si třeba s rodiči vyhodnocujete ty stanovené cíle v plánu péče?

BJ: To je taky jako individuální, záleží, jak často třeba ten klient službu navštěvuje, že někdo, kdo službu navštěvuje každý měsíc, tak u něj můžeme vyhodnocovat častěji. Zatímco, když je to klient, který chodí jednou za tři měsíce, tak je to třeba jednou za

rok. A je taky jiný, když srovnám ty individuální plány v denním stacionáři a v odlehčovací službě. Ty cíle v odlehčovací službě nemůžou být tak velký. V denním stacionáři se na tom dá pracovat intenzivněji, zatímco na tom odlehčovacím pobytu, když někdo přijde jednou za měsíc, za tři měsíce, tak je to jako náročnější to nastavit, ale jsou jiný, ale jde to.

NN: Zajímá mě i k tomu, jak vnímáte zájem o vyhodnocování těch cílů ze strany těch pečujících osob.

BJ: Já se budu opakovat. Já si myslím, že ti rodiče už u nás mají tu důvěru. U těch nových klientů je to jako jiný, než u těch, kteří sem chodí dlouhodobě. Když už sem chodí několik let, tak je to o tom, že oni si řeknou, jako jo jasně, víme všechno, všechno v pohodě, všechno dobrý, je tady spokojená, spokojený, takže to jako proběhne v pohodě. Pak jsou klienti, kteří sem nastoupí a pak se o tom komunikuje jakože častěji. Ten zájem je větší třeba u těch, co už jsou tady jako dýl, ale jako zase, jsou i rodiče, kteří sem vodí dítě několik let a i tak je ten zájem jakože obrovskej.

NN: To je dobře. Takže je to jako i o tom, že ten rodič má zájem. Že to nebere jako povinnost z vaší strany.

BJ: Ve většině případů si myslím, že jo, že ti rodiče chtějí vědět, co se tady během toho víkendu děje.

NN: Výborně, děkuji moc. Mojí poslední otázkou je, jestli pomáhá vaše sociální služba, ve které pracujete, rodičům ještě jinak? Například poskytnutím potravinové pomoci, pomoc s hledáním dalších finančních prostředků na úhrady odlehčovací služby, apod.

BJ: Určitě. Jsou různé nadace, například patron dětí a podobně, takže s tím určitě pomáháme rodičům, aby si to mohli zařídit. Potravinová banka taky u nás funguje, takže snažíme se pomoci různými způsoby.

NN: Případně jestli ještě děláte i setkávání rodin, případně i pobyty pro celou rodinu, nebo jakože přemýšlím nahlas, co všechno to může být.

BJ: Je hrozně těžký určit to, co je pro odlehčovací službu a co máme pro další služby.

NN: Jasně to je pravda, vy máte víc služeb.

BJ: Třeba máme pobytový tábory, který jsou i v rámci Sasky, tam jsou i klienti kteří využívají odlehčovací službu. Setkávání rodičů taky tady probíhá, spojujeme i ty lidi, nebo celkově různé akce naší organizace, tam taky chodí hodně často i rodiny klientů, co chodí na odlehčovací službu a zároveň, když třeba máme nějakou akci o víkendu, tak i ten odlehčovák se tam jede jako podívat.

NN: Jasně, jasně, to je pěkný, že to takhle spojujete. Ráda bych vám poděkovala za společný rozhovor, poskytnuté informace od vás byli moc přínosné a moc vám děkuji.

BJ: I já děkuju.

Příloha V. Přepis rozhovoru s pečující osobou VP

NN: Děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

VP: Ano.

NN: Děkuji. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

VP: Ano.

NN: Děkuji. Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje vaše potřeby, tady to případně můžete ohodnotit, jak vlastně služba uspokojuje vaše potřeby na škále od jedné do desíti.

VP: Deset.

NN: Dobře, děkuji. Takže z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu.

VP: Odlehčovací službu využívám, abych si já odpočinula, abych měla čas sama pro sebe, jsem vdova, jsem sama, ovdověla jsem před dvěma lety, kdy náhle nám zemřel táta a manžel. Takže já jsem začala využívat odlehčovací služby vlastně v roce 2015, kdy tady začaly v Českých Budějovicích u toho dětského centra Arpida, na tom jsme vlastně začali, potom jsme od toho ustoupili, protože jsme měli nějaký zdravotní problémy, operace a vrátili jsme se vlastně před dvěma lety, kdy mě zemřel manžel a já jsem vlastně zůstala sama, mám ale ještě dceru, ta je tedy dospělá, je vdaná, je jí 30 let, má svůj život, takže jsem začala zpátky využívat odlehčovací službu toho dětského centra Arpida. Je to z toho důvodu, abych měla já čas pro sebe, abych mohla jít dejme tomu do kina, na večeri, nebo si opravdu jenom hodit nohy na stůl a odpočinout si.

NN: To je moc dobře. Můžu se zeptat, jak často využíváte odlehčovací službu?

VP: Dvakrát do měsíce, na jednu noc nebo dvě noci, je to různý. Někdy jednou za měsíc na dvě noci, někdy dvakrát do měsíce na jednu noc nebo i na dvě noci.

NN: Výborně. Takže to má pro Vás velký přínos, že si můžete odpočinout.

VP: Má to pro mě veliký přínos.

NN: Uvítala byste třeba i více těch pobytů, já vím, že je to hrazená služba, že tam to může být překážkou využívat víc.

VP: Jako využívala bych jich víc, ale jak říkáte, ceny šly nahoru, vše se zdražovalo. Dneska jsem sama, takže je to takový silnější, budeme doufat, že už to stoupat dál nebude, že už to snad bude lepší ale jako po finanční stránce je to tak trošičku mazec.

NN: K tomu mě napadá, co třeba možnost získat nějaký financování toho odlehčovacího pobytu přes třeba nějaký nadace?

VP: Bylo mi to nabídnuto sociální pracovníci centra Arpida, že pokud bysme to využívali, nebo pokud bych to chtěla využívat častěji, tak je ta možnost oslovit nadace a pokusit se jo nějakým způsobem to financovat přes ně, nebo částečně.

NN: To je moc dobře, že to víte.

VP: Jo, vím o tom, mluvila jsem s ní o tom.

NN: A zatím o tom neuvažujete?

VP: Zatím to držím, takže uvidím. Ale ta možnost tady je, takže když budu chtít, můžu se na ně obrátit, nebo můžeme prostě něco podniknout. Ale vím o tom, že by se to relativně jako dalo.

NN: Dobře, to je důležitý, že to víte. Kort když ta služba je zpoplatněná, když je tam ten větší časový rozsah, je to na víc hodin, tak je to potom hodně jako finančně náročný.

VP: Je, opravdu.

NN: Děkuju moc. Zeptám se, jak Vám vyhovuje ta provozní doba tý odlehčovací služby, vlastně ta možnost, kdy ji využijete.

VP: Velice, vyhovuje. Můžeme si říct, kdy chceme, na jak dlouho chceme.

NN: A je to na dohodě? Bývá vlastně takhle i volno, máte třeba i stálý termíny, který vlastně jen potvrzujete, nebo záleží na Vás, jak si řeknete?

VP: Tak většinou já mám naplánovaný už půl roku dopředu ty termíny, to je pravda tam už to pak měníme ze zdravotních důvodů, že se to nehodí. Ale zase můžu říct, že mi vychází vstříc, že kdyby to bylo na rychlo, najednou se teď něco stalo, takže by se to dalo zařídit, zavolat sociální pracovníci, tady je průšvih, potřebovala bych dneska a když ne dneska by nesehnala asistenta, tak třeba zítra určitě. Jo jako funguje to na takový úrovni, že by to i na rychlo šlo.

NN: To je moc dobře. Ještě se zeptám, co říkáte na přístup pracovníků přímé péči?

VP: Supr. Já si nestěžuju.

NN: Třeba předávání informací o tom pobytu a tak, jestli je všechno v pořádku.

VP: Ano.

NN: Skvělý, děkuju. Jdeme na druhou otázku, jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu? Takže převážně se sociální pracovníci, která má na starost odlehčovací službu?

VP: Komunikuju převážně s ní ale taky s asistentama, který on tam má, stejný, dá se říct, jsou to chlapi, děvčata, co jsou u něj pořád, takže já to vnímám tak jako, že jsme na dobré úrovni. Supr. Voláme si i večer, zavoláme si i kdyby bylo potřeba, jako že i bylo potřeba něco dořešit, tak mě zavolali, já jsem došla, dořešila, zase jsem se vrátila zpátky.

NN: To je skvělý, to moc ráda slyším. Zeptám se, jak vnímáte, jak synovi se líbí, jak je spokojenej.

VP: Je spokojenej, protože je tam zvyklej, je v Arpidě od 6 měsíců, takže on tam žije, bude mu třiatvacet let, takže je zvyklej. Navíc na tom druhém pobytu, i když dneska když je sám, není problém a vlastně většinu tam bývá i s tím Davidem, se kterým

začínali rozjíždět ty pobyty odlehčovací služby, takže vlastně jezdíval většinou, když byl Vladimír a David. Potom se přidávali i další děti to zkoušeli, takže on je velice spokojenej. Není v tom problém.

NN: To je krásný slyšet, děkuju. Další otázka, co děláte pro sebe, abyste roli pečující dlouhodobě zvládala, jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

VP: Takže mě strašně moc pomáhá centrum Arpida, denní stacionář, předtím to byla vlastně školní docházka povinná, což byla bomba, protože každý den ráno, i když já vím, že je to finančně náročný, že to stoupá, ale každý den ráno mě syna ráno v půl sedmý maltézští rytíři sanitkou odvezli do Arpidy a odpoledne v půl pátý mi ho přivezli. Když jsem ho tam měla ve škole, tak jsem mohla vlastně chodit do školy a pracovat v družině jako vychovatelka, mohla jsem vlastně začít pracovat na částečnej úvazek, takže to fungovalo deset let, než jsme skončili. Takže to vás dobíjí, samozřejmě vy zavřete ty dveře, já nevím, jak to mají jiný maminky, ale já jsem prostě zabouchla dveře u té sanitky, tady jsem to vypustila, věděla jsem, že když se něco bude dít, tak mi někdo zavolá a já teda řeku, nezdobte se, musím tam musím ho vyzvednout, musím to zařídit. Takže já si jako myslím, že jakákoliv služba pro toho rodiče, pro tu matku, otce nebo i rodiče oba dva jakákoliv sociální služba je takovým nakopnutím, kdy můžou začít tak trošku jako žít. Člověk aspoň do práce může a nebo když ne do práce, tak si dá aspoň v klidu to kafe jo, pro mě je to strašná úleva. Ted' teda samozřejmě už ho nemám pět dní v týdnu, už ho mám jen čtyři dny, protože není místo, ale našla jsem si zase jinou práci, takže já ty dny, kdy ho nemám doma, mám dva dny úplně pro sebe a dva dny mám práci. Takže můžu říct narovinu, někdy opravdu jenom sedím a sleduju televizi, co jsem neviděla filmy zpětně, piju kafe, udělám si jídlo v klidu se najím. Někdy jedu k mamince na chalupu, někdy se prostě sbalím a jedu k rybníku v létě, tam se válím, než ho přivezou, ale jako jak vám říkám, jakákoliv služba, jakmile máte to dítě doma, tak se z toho musíte zbláznit. Já lituju všechny ty rodiny, který je nemaj kam dát, protože bydlí v regionech, kde nemaj možnost, protože tady aspoň funguje ta Arpida, nebo dneska i Bazalka, funguje už víc těch sociálních služeb, kam to dítě můžou umístit. Protože já ho mám doma třeba jenom týden a jednak on nechce být se mnou a je fakt, že já mám hypotonika, totálního ležáka na plínkách, nemluvícího, takže je to takový komplikovaný. Musíte všechno udělat, je třiadvacet let na vozíku, takže makáte, máte vlastně dospělý mimino. Jo, takže já jsem opravdu ráda, že jsem ho mohla někam dát a to je to, co mě dokoplo. Mohla jsem jít do práce, chodím do práce i dneska a do toho využívám ty odlehčovací služby. Víím, že si můžu dojít na masáž, takže já jsem takovej akční člověk, třeba se seberu na hokej si sednout, v klidu, jedu si sednout na fotbal na dynamo, i když tomu nerozumím.(smích) Pak si dojdu třeba na večeri a nebo ne, jedu domů, nechce se mi, pustím si film. Víte a pro mě je úleva, že víím, že si můžu lehnout a to málokdo pochopí z těch lidí okolo, že nemusíte přebalovat, krmit, koupat, dávat flašku s čajem, hlídat léky, cvičit Vojtu, že prostě můžete opravdu jen ležet, dívat se na tu televizi a ráno vstanete, můžete si v klidu vypít kafe a u stolu sníst snídani. To jako opravdu málokdo pochopí.

NN: Jak o tom mluvíte, co Vaše okolí. Pomáhá Vám nějakým způsobem k tomu odpočinku, nebo třeba i při té péči, nebo jakkoliv?

VP: Jako určitě, dcera neustále. Takže ta si ho brala, ted' teda otěhotněla, takže nechci, aby se s nim tahala, ale ta si ho brala nárazově, ne pravidelně a vlastně spal i u ní. Brala

si ho třeba na víkendy, abych si mohla odpočinout. Jo, moje maminka taky mi ho pohlídala, když jsem třeba byla na chalupě, chtěla jsem si jít sednout s holkama na kafe, že zavolaly, že půjdeme na večeři. Takže se o něj postarala.

NN: A takový to širší okolí, jako třeba známí, kamarádi, kamarádky, byla tam taky nějaká jako podpora? Jako rozuměli Vám třeba, jaká se Vám děje situace?

VP: Všichni propadnou sítím a nezbyde vám nikdo.

NN: Hm, to jsem se bála, že řeknete.

VP: Bohužel, ale je to tak, ono to všechno vypadá takový jo, že všichni vám poklonkují, klepou vám na rameno, jsi statečná, skvělý a perfektní. Oni to vnímají jinak, prostě když se jich to netýká, tak oni to nedokážou pochopit. Já nevím, jak bych Vám to řekla. Jste třeba unavená, oni třeba nechápu jednu věc. Já mám kamarádku, mám jí dodneška, ale i tak ani nepochopí to, že ty ani nepřijdeš a co děláš, ty se mnou nemluvíš, zajdi a já třeba, kdy napíšu, hele mě se dneska nechce, tak hned co je s tebou. Oni jako nechápu, že jste unavená. A bohužel dneska já můžu ještě říct, mě není třicet, mě je přes padesát. Třidvacet let dělám jednu práci, oni jsou na mateřské děvčata dva roky a jsou na nervy z toho, že mají zdravý dítě. Nezlobte se, je to tak, je to smutný. Ale jsou z toho na nervy, že musí přebalovat, krmit a naučit to na nočník, ale já to dělám třidvacet let a já opravdu dokážu přijít domů a sedět dvě hodiny absolutně v klidu bez televize, bez rádia a dívat se třeba jen z okna z balkonu, jak jezdí auta po silnici a odpočívat. Jo a tohleto okolí širší prostě, ty to neberou.

NN: Je ale aspoň důležitý, že je při Vás ta rodina, že ta pomáhá. Je hlavně taky skvělý, že víte, jak odpočívat, jak nabíjet ty baterky, to je strašně důležitý, že víte, jak na to, že si o to jakože i řeknete, že přesně ty služby využíváte, případně si řeknete o pomoc, abyste jako nepadla úplně jako na dno.

VP: Tam se v tom utopíte jo. Já to vím, když to třeba čtu, nebo jsem se s nima i setkala v lázních s těma rodičema, Tak říkali, já vám to závidím tam v těch Budějovicích tu Arpidu jo, vy ho máte kam dát. Já jsem s ním doma, já jsem prostě na práškách se přiznám, manžel ode mě utek a prostě on na nervy, já dospělý dítě, ležáka a prostě se ta ženská nikam nehne. To já si ještě říkám pane Bože, že jsou na tom ještě lidi hůř a pořád s třeba chválí. Jo já opravdu to mám nastavený tak, že je to ještě pořád dobrý a mám ho kam dát a mohla jsem chodit do práce, užila jsem si opravdu nádherných deset let v tý školce s těma malýma dětma to mě taky ještě došťavilo.

NN: to věřím, že to muselo bejt jako na jednu stranu jako krásný, ale náročný.

VP: Jo, ale vidíte to jinak. Já jsem to aspoň viděla jinak, než to viděli ty kolegyně okolo. Takže to bylo nádherný období. Takže opravdu teď odpočívám díky Arpidě a odpočívám dneska i tak, že to dneska i umím.

NN: Už jste se to naučila za ty léta. Děkuju, mojí poslední otázkou je, co momentálně potřebujete/řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci, nebo možná společnost, můžeme to třeba i tak vzít jako obecně, co potřebujete?

VP: Tak já teď asi nic konkrétního jako neřeším. Jen co řeším, tak úpravu automobilu, takže teď opravdu budu řešit to, že už dneska vozík do auta nezvednu, takže řeším úpravu automobilu, jinak neřeším absolutně nic.

NN: A k tomu automobilu, máte třeba taky nějaký jako nadace, nebo jiný finanční zdroj?

VP: Tam je to prostě daný přes úřad práce, tam by to mělo klapnout jako úprava pro vozíčkáře, takže neřeším dá se říct, jako skoro nic. Fakt nic nepotřebuju. Ani jako nemám nic v plánu do budoucna, protože neplánuju. Já když jsem plánovala, tak to jako nevyšlo. Vždycky, když jsem si něco naplánovala, tak přišel bum, něco se stalo a bylo to všechno jinak, takže já žiju tak, že teď ráno je to jako fajn.

NN: V něčem je to asi lepší.

VP: Je.

NN: Že si užíváte jako ty okamžiky, který máte k dispozici.

VP: Jo, který máte teď hned. Já jsem opravdu dříve řešila, co kdyby náhodou, nebo on má rýmičku, nebo takovýhle hovadiny, když to tak dneska jako vezmu. Já vím, že je o něj v Arpidě postaráno, vím, že když se něco stane, vezmou telefon a zavolaj mi, tak já sednu do auta a dojedu tam. Když náhodou nejsem tady, tak má po ruce tu dceru, nebo jejího manžela, kdy můžu zavolat, nejsem zrovna v Budějčích, jsem někde jinde, tak sedne do auta. Všechno se dá řešit tyhle věci. Takže já opravdu nic neplánuju, takže jediný co, je úprava auta a bud absolutně spokojenej člověk.

NN: Moc ráda slyším, že za váma teď nestojej nějaký témata, který by Vás jako trápily, nebo potřebovala byste vyřešit. A tak, že jde teď o to auto, ale to je řešitelný, takže to je otázka času a není nic jako zásadního, to je dobře.

VP: Je a myslím si, že už ani jako nebude, že už je to všechno takový jako usazený.

NN: Jasně, jasně. To nejhorší to už máte jako za sebou.

VP: No, já si myslím. Já si myslím, že už je to jako za náma. A takový to jako jediný, co ještě do budoucna plánuju je novej vozík samozřejmě, to bude boj s pojišťovnou, co si budeme povídat. Ale to je už taky člověk takovej jako otupělej, na to jsem zvyklá. Třikrát nám to vrátí, třikrát to budeme psát, proč to potřebujeme, proč to nepotřebujeme, je to důležitý, není to důležitý, že diagnóza odpovídá ležákovi, ne vozíčkářovi, takže takovýhle hovadiny. To už mám taky jako za sebou.

NN: Už Vás asi nic nepřekvapí.

VP: Né a stejně to dobojujeme ve finále, stejně ten vozík napíšu, stejně ho dostaneme.

NN: Jasně, takže asi záleží, jak dlouho to bude trvat a jaký nepříjemnosti zažijete.

VP: Dřív jako, když to bylo poprvý, tak jsem z toho byla úplně v šoku, jo, to byl mazec, podruhý jsem se smála, teď už se na to možná i těším. (smích) Prostě asi jako to nejhorší, co jsme si mohli kousnout, tak jsme si kousli. Teď je to takový stabilní a je to takový normální, řešíte prostě plínky, vozík, auto, aby byl zdravej a mohl jet a nebyl doma, pak je nervní, že je s váma doma, že jo. On tam chce bejt, je tam zvyklej.

NN: To je skvělý, že to takhle je.

VP: No, takže takhle to funguje. A v létě si dám třeba tři, čtyři dny. Seberu se, sbalím se, pojedu na Lipno na jednu noc někde přespím a pojedu zase zpátky.

NN: Tohle se mi na Vás moc líbí, jak prostě na nikoho se jako nezavazujete a prostě si jedete sama, užijete si to, načerpáte zase sílu a pokračujete.

VP: No ale takhle máte absolutní klid a takhle si odpočínáte, mě to dobije. Říkám si fajn a kdyby se něco dělo, tak zavolám dceři, hele průser, musíš tam dojet. Já se sbalím a přijedu za váma. Všechno je to takový řešitelný. Nemůžu ale odcestovat do zahraničí, to je pravda, ale mě to nějak nechybí a netrápí mě to. S ním nemůžu vůbec a bez něj, to je že jo, odleťte a kdyby se něco stalo, tak jako nepřiletíte. Není to takový, jako když sednete do auta.

NN: Ale skvěle si to umíte vynahradit.

VP: Tohle se dá, to oželíte, to je taková prkotina, kterou jako oželíte. Jsou jiný věci důležitější. Takže takhle je to.

NN: Já mockrát děkuju, za mě je to všechno

VP: To nemáte vůbec za co, já jsem opravdu spokojená.

NN: Děkuju Vám a moc se držte.

Příloha VI. Přepis rozhovoru s pečující osobou MU

NN: Dobrý den. Děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

MU: Ano

NN: Děkuji. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď a opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

MU: Ano.

NN: Děkuji. Zajímalo by mě, z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje vaše potřeby? Případně to můžete i ohodnotit na škále od 1 do 10.

MU: Tak odlehčovací službu využíváme jako rodina z důvodu, abysme si odlehčili v péči od náročného syna, který má autismus a vlastně chování náročný na péči. Je náročný, vyžaduje pozornost. Takže ta odlehčovací služba má odlehčit rodině a umožnit nějaký prostor pro péči o sourozence, o nějakou širší rodinu, umožnit nám plánovat dovolenou, prodloužený víkendy. Vlastně věnovat se těm dalším členům rodiny, to je hlavní teda účel. Že se s tím synem nedá všechno skloubit.

NN: Rozumím, děkuju. Zeptám se, jestli Vám vyhovuje provozní doba vlastně odlehčovací služby.

MU: Ano, ano, protože tahleta odlehčovací služba je víkendová, ta je taková speciální na ty víkendy, že vlastně umožňuje nám jako rodině plánovat právě tu dovolenou, nebo prodloužený víkendy. Jsem vlastně ráda, že tahleta víkendová pobytovka je. Že přespí od pátku do neděle, takže vlastně proto ta víkendová. Přes ten týden je buď ve škole, nebo je v nějakém jiném zařízení, nebo je možnost asistence, hlídání babiček. Ale ten víkend je přece jen dobře, že je speciální na tu pobytovku.

NN: Zajímalo by mě vlastně, kolik víkendů pro své potřeby využíváte. Autis centrum poskytuje vlastně odlehčovací pobyty první a třetí víkend v měsíci, využíváte oba ty víkendy?

MU: Podle potřeby.

NN: Je to potom to plánování pro Vás dostupný, že si zavoláte, že potřebujete a je to v pořádku?

MU: Ano, plánujeme se sociálním pracovníkem, podle potřeb rodiny, ale i s ohledem na chod služby, jako asistenty třeba, kteří jsou dostupný a tak.

NN: Co říkáte na přístup pracovníků v přímé péči?

MU: No, důležitá byla ta důvěra, to řešíme pořád. Takže nejdůležitější bylo získat nějakou důvěru k těm pracovníkům a což si myslím, že s ohledem na to, jak v té organizaci se pracovalo, jako metody byly využívány pro práci s autistama, byly mě jako rodiči vysvětleny, takže jsem tu důvěru pak měla. Vím dopředu harmonogram toho víkendu, takže mám důvěru toho syna tam vlastně svěřit do péče takhle dlouhodobý. Protože je to na dvě noci i s tím přespáním. Takže přístup se mi líbí a myslím si, že je to i pro toho syna fajn, že zažije i jiný osoby.

NN: Určitě, takže i on je spokojený, chodí sem rád. Takže ze všech stran je to paráda to je moc dobře. Děkuju moc. Ještě se zeptám, jak vnímáte předávání informací o synovi. Když je vlastně na tom pobytu, jestli jste třeba s pracovníky v kontaktu.

MU: Obecně vnímám předávání informací jako dobře. Je vlastně jako možnost i telefonicky kontaktovat rodiče, když je nějaký problém, tak pracovnice zavolají, zeptají se třeba na nějakou situaci, když není v plánu péče, tak zavolají a zeptají se. S tím já jako rodič počítám, ale můžou se i rodiče říct, že třeba nechtějí kontaktovat.

NN: Taky se to stává?

MU: Ale většina jako chce být v kontaktu. Ale myslím si, že i jako ta prevence, ten plán péče je tak nastavený, že od toho pátku do neděle, jako neumím si představit situaci, kterou nezvládli vyřešit. Hodně to bylo během covidu, to se dělo.

NN: To věřím, během toho covidu to muselo být hodně náročný. Děkuju, hezky jste vlastně navázala na moji další otázku, jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu?

MU: Vnímám ho dobře, ve smyslu, že dobře komunikuje s rodičema, předjedná dopředu ten plán péče, zeptá se na všechno důležitý, až mě to někdy překvapí, co všechno je potřeba vědět. A takže si myslím, že sociální pracovník je na svém místě. Nemůžu si stěžovat.

NN: Vy jste mluvila o tom plánu péče, což je moje v podstatě pod otázkou, ptám se na individuální plán, ale to je v podstatě to samé, víme o čem je řeč. Co říkáte na individuální plán, případně nastavování cílů vlastně v rámci péče o Vašeho syna během odlehčovacích pobytů.

MU: Jsem spokojená s tím, jak to lze nastavit i u takhle jakoby těžkého postižení, což v individuálním přístupu lze nastavit. Víc nemám co dodat, víme, že to jde. Zkušenosti s jinou odlehčovací službou já osobně jinde nemám, ale vím, že to není jako jednoduchý nastavit, ale tady se nám to jako daří teda.

NN: Mě by k tomu zajímalo ještě, je Vaším jako cílem během těch pobytů čistě jako to odlehčení, jestli dáváte další cíle? Že třeba chcete rozvíjet něco dalšího?

MU: Ano, určitě dávám. Pro mě jako rodiče je důležitý samozřejmě to odlehčení, jak jsme si říkali, ale samozřejmě i na to individuálně navazuje ta podpora těch dovedností, podpora pozitivního chování. Je jasný, že autistický dítě byste nedala někam, kde byste věděla, že si odlehčíte, ale nevíte, co tam s ním jako vůbec dělat.

NN: To je pravda, vy to skvěle zhodnotíte, protože vidíte, že se sem syn těší a máte tu zpětnou vazbu hlavně od něj.

MU: Přesně tak i ty ostatní děti, což je úžasný. Třeba jinde to nezvládnou a tady prostě ten vztah nějakéj maj paknavázaný s tím asistentem.

NN: Ano, skvělý, děkuju. Třetí otázkou je, co děláte pro sebe, abyste roli pečujícího dlouhodobě zvládala? Jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

MU: Mě pomáhá sport, sport, sport. (smích) Pobyt s rodinou, prostě s ostatníma členama rodiny, jako neuzavírat se.

NN: Ale víte o tom, pracujete na tom, snažíte se takhle odpočívát.

MU: Všechny ty moje zájmy, rodina.

NN: Hm, to je moc dobře. Pak může bejt právě to, že ty pečující osoby si na to jako nezajdou, jak odpočívát a je to prostě problém.

MU: Jsou pečující, co jen sedí a já nepopírám, že jsem to někdy mívala taky, že sedí a jenom hledí z okna ven dva dni.

NN: Taky jste to měla? Že je to v podstatě o nějakým procesu určitě, že je i jako fajn, že o tom mluvíte, že už jste teď kon ve fázi, že prostě víte, co Vám pomáhá.

MU: Ten odpočinek si jako najdu.

NN: Můžu se zeptat, jak dlouho Vám to trvalo se dostat do týhle fáze, že už jste si řekla, mě prostě nejvíc pomůže, tady si dojdu zaběhat, na kolo. Samozřejmě už byly ty možnosti, že už jste i mohla, že jo.

MU: Do 10 let syna? Když bych to tak jako řekla. I tak nějak takovej ten vývoj má ten rodič. A ono jako i když máte i to druhý dítě menší, tak člověk je celkově vyfluslej.

NN: A můžu se zeptat, o kolik let jsou synové od sebe?

MU: Necelé dva roky. Takže tak těch deset let to trvalo. Takže ten člověk byl rád, že to jedno dítě někdy odpadlo a mohla jsem jen sedět a hledět.

NN: Pomohla Vám třeba ještě rodina v tom jako odlehčit úplně, že se postarala také o druhého syna a byla jste vyloženě sama.

MU: Jo, jo pomohla.

NN: Pomáhala Vám především rodina. Co třeba blízký okolí, kamarádi?

MU: Určitě jako rodina, bližší, širší, nějaká teta, babičky. Ale rozhodně ne jako kamarádi, protože ti vlastně u toho autisty, u těch těžších postižení si moc ti přátelé neví rady, jo. Takže já mám zas přátele hodně aktivní. Nemám jakoby takový ty domácí jako co pletou, sedí doma. Mám takový hodně aktivní kamarády.

NN: Takže vlastně ten čas, který využíváte pro sebe, tak zároveň jste v kontaktu i s těma kamarádka, protože mají ty stejný koníčky. Tak to je fajn, že to máte spojený.

MU: Sice v omezený míře, ale i na ten sport jde i s těmahle kamarádama.

NN: To je super, že to takhle spojíte.

MU: Snažím se je nenechat. Jako když vidím ty maminky, tak to nejde udržet jako ty vztahy. Ono to tak je jako u dětí. Vy se vlastně psychicky trochu oddělíte. Protože ty rodiny to vlastně jako nemaj.

NN: Dojde jako k tomu nepochopení. Přesně tak, jak to říkáte.

MU: Takže když nemáte pak náladu, že jo, tak oni vám ji úplně jako nezvednou, když nechápou.

NN: Hm, je to tak. Ale jsem moc ráda, že už jste jako ve fázi, že takhle fungujete, to je moc dobře. Děkuju.

MU: Co se ještě týká toho volnýho času, tak jsem se snažila i vyhledávat v různých diplomových prací, abych vlastně jako věděla, abych pochopila vlastně ty ostatní rodiče, který se jako izolovali doma, nebo neměli ty kamarády. Četla jsem jako diplomové práce studentů, magisterský, rigorozní a různý, abych vlastně věděla, jak to mají ty ostatní rodiče. Můj vnitřní vhled do toho je, že vy jim nemůžete, pokud by nešli i třeba do nějaký terapie, psychoterapie, jakoby včas je zastavit v tom, jak se začínají izolovat. Vy to vidíte a pak za deset, patnáct, dvacet let, ale uvidíte ty důsledky. A ty důsledky jsou takový, že vy se s tím rodičem pak na čemkoliv už těžko domluvíte. Protože je i natolik už zacyklenej v tý péči a má zúženej ten pohled, že je to těžká komunikace s ním.

NN: Když o tom mluvíte, myslíte, že se s tím dá něco jako dělat?

MU: Muselo by se prostě s tou rodinou komunikovat od začátku. Umožnit to odlehčení právě, což se mi líbí, že si odlehčí ty mámy už od mladších dětí a tím trošku bych řekla, že se jim trochu otevřou oči, že ten život je dobrej a nevzdaj se toho normálního života. Hraje v tom velkou roli i raná péče. Vnímám to tak, že za nás, když byl syn malej, raná péče nebyla a tam vidím obrovské i u sebe jako ty traumata, kterýma jsme si prošli a co teď díky tý péči maminky třeba mít nebudou. Myslím si, že budou jako stabilnější.

NN: je to pravda, jsou tady skvělý podpůrný programy. Přesně, ta raná péče pro tu rodinu, která jim poskytne všechno, je úžasná.

MU: A přesně, jak říkáte, že si i vyberou zařízení, jaké potřebují, pokud to jde.

NN: Ano, pokud mají tu možnost. Někdy jsou ty rodiny odkázaný někde úplně na vesnici. V Budějčích jsme skvělý v tom, že těch možností je hodně, ale potom, co ty rodiny, který jsou z daleka.

MU: Může to být i úloha sociálního pracovníka, i když ne jako u odlehčovačky, vyhledávat bydlení tý rodině.

NN: Myslím si, že pokud dá rodič nějaký jako požadavek, záleží už přesně na tom, jaké jsou další možnosti.

MU: Váže se to hodně na tu školu. Když někdo dojíždí 70 km do školy a škola k tomu stojí za houby, tak je důležitý si uvědomit, co budou dělat dalších 15 let.

NN: Ano, ten časovej horizont je dlouhý a jak říkáte, je velká potíž s těma školama, jak říkáte. Děkuji za tyto informace. Mojí poslední otázkou je, co momentálně potřebujete/řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci?

MU: Myslím si, že sociální pracovník by mi mohl pomoci třeba s vyhledáním nějakého vhodného školského zařízení, to asi by bylo nejdůležitější si myslím v týhle fázi dlouhodobý. Vlastně nějaká komunikace se školskýma zařízeníma, ta jako chybí.

NN: Dobře, děkuji moc za všechny sdělené informace, které byly pro mě velmi přínosné. Přeji Vám jen to dobré, jak v osobním, tak i profesním životě.

MU: Děkuji a i Vám ať se daří.

Příloha VII. Přepis rozhovoru s pečující osobou MK

NN:Dobrý den. Děkuji za Váš čas pro poskytnutí rozhovoru. Souhlasíte prosím s tím, že je náš rozhovor nahráván za účelem zpracování informací pro mou diplomovou práci?

MK: Ano, souhlasím.

NN: Děkuji. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

MK: Ano.

NN: Děkuji. Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje vaše potřeby, tady to můžete klidně ohodnotit na škále od jedné do desíti případně i s komentářem.

MK: Tak určitě deset. Deset je nejlepší? (smích)

NN: Ano. (smích)

MK: Tak dobře, deset. (smích). Využívám odlehčovací službu pro to, abych si odlehčila a měla pro sebe více času. Z místa bydliště, kde bydlíme se synem dojíždíme do Budějovic, kam jsem si přesunula veškeré lékaře, nakupuji si tady, vyřizuji si různý úřady, který teda mám jinde, ale můžu si to vyřídit emailem třeba v kavárně a tak. Vyřídím si, co potřebuju. Chodím ještě plavat, mám prostě spoustu času pro sebe a můžu si vyčistit hlavu, což potřebuju.

NN: Výborně, děkuji. Zeptám se, jak daleko to máte do Budějovic, kde využíváte odlehčovací službu.

MK: 76 kilometrů k vám.

NN: To je opravdu daleko. Přemýšlela jste třeba o tom, že byste se přestěhovali blíž?

MK: Ne, to jsme neuvažovali, protože jsme tam celkem jako zakotvený, bydlíme tam přes 20 let a máme tam i příbuzný a přátelé a podobně no.

NN: Takže v podstatě už jste si už na to zvykla, proto abyste mohla využívat sociální služby, tak musíte jezdit takovouhle dálku každý den.

MK: Ano, ale není to zase až zas takový problém. Pro mě je hlavně problém to vstávání, jinak jako s tím nemám zas takové problémy, navíc i vím že jsou na tom lidi hůř, protože po celé republice jsou některé služby nedosažitelný, takhle jako vzdáleně a jsou lidi, který se svýma postiženýma dětma jezdí třeba taky jako vlakem takovýhle vzdálenosti každý den, takže já celkově s řízením auta nemám problém.

NN: Už jste zvyklí. Jak dlouho je to, co takhle celkově využíváte sociální služby v Budějovicích?

MK: Vilíkovi je 13 a do Budějovic jezdíme od jeho čtyř let, což znamená, že to bude letos 10 let na podzim. Ale zase na druhou stranu se ty cesty dají k něčemu využít, protože zaprvé je zvyklý cestovat, což je dobře, jelikož hodně cestujeme s rodinou a za druhý si také můžeme pouštět pohádky písničky a tak podobně a baví nás to. Koneckonců se mnou přečetl i Kafku (smích). Já si nechávám číst audioknihy. V autě také snídáme a svačíme.

NN: Je to takový váš druhý domov na kolech vlastně.

MK: Jo, jo.

NN: Děkuji. Zeptám se dál, jak Vám vyhovuje provozní doba odlehčovací služby, kterou využíváte?

MK: Naprosto, vzhledem k tomu, že to máme takhle jako daleko, tak nemůžu prostě vyžadovat, abyste měli otevřeno od šesti ráno. Mně to prostě takhle celkově vyhovuje úplně.

NN: Výborně to jsem moc ráda. Co říkáte na přístup pracovníků v přímé péči, kteří vlastně o syna pečují?

MK: Přístup je velice hezký. Zatím jsem se za tu dobu, co sem chodíme, jako nesetkala s nikým, kdo by mi byl jako jen zlomkové nesympatický. Všichni jsou jako vždycky v pohodě.

NN: O to víc, když si vezmete, kolik jste už vy sama potkala pracovníků v přímé péči.

MK: No právě, takže vždycky jsou všichni hodně vstřícní, usměvavý, empatický, když od nich něco potřebuji, nebo jsi si jen jako pohovořit, nebo právě jako třeba dneska, když jsem přišla a řekla pracovníci, že syna asi bolí břicho a tak, jakože vždycky se všechno setká s pochopením, když se něco děje, tak hnedka mi voláte, takže to je v pohodě. Takže jako vůbec nemám žádné námitky.

NN: Děkuju, to se krásně poslouchá. Zeptám se ještě, jak vnímáte předávání informací o synovi.

MK: Jo, v pořádku. Pokaždé, když si ho vyzvedávám, tak jsem informovaná o tom, co se všechno dělo, případně mi pracovnice i předají nějaký výtvary a eventuálně si také můžeme vyměnit nějaké poznámky o zdravotním stavu a tak celkově i když třeba špatně spí. Důležitý je pro mě to, že když potřebuju cokoli vědět, tak se můžu vždycky zeptat. No a to je všechno, komunikace je za mě v pohodě.

NN: Výborně, děkuju moc. Další otázkou je, jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu?

MK: No těch je víc, že jo.

NN: Ano přesně tak, můžeme to brát obecně, Vaše zkušenost obecně se sociálníma pracovníkama. Mě by totiž pomohlo jak vy jako pečující osoba, vnímáte kontakt se sociálním pracovníkem organizace, se kterým máte zkušenost nebo jste měla zkušenost?

MK: Od Vilíkova dětství jsme využívali nejdříve ranou péči, až do jeho sedmi let, déle to nešlo. Od jeho čtyř let jsme začali využívat Bazalku a Stellu využíváme skoro už vlastně čtyři roky. Hrozně to letí. To byl tedy nejčastější kontakt se sociálními pracovníky. Také na to nemůžu říct nic špatného, nikdy jsem se nesetkala s protivenstvím. Jediný, kde byly problémy, třeba před pár lety, tak jsou spíše úřady. Ale na úřadech jsou zase úřednice i sociální pracovnice, ale ty se nestarají o děti, ta má na starost jen ty papíry. I když vlastně tam to taky nebylo nic hrozného, ale zase je to jiný druh práce. Takže od rané péče fakt až po vás jsem se nikdy nesetkala s protivenstvím, ani s ničím, co by bylo negativní, nebo že by někdo Vilíka nebral, nebo že by mi někdo vyčítal jaký je, tak to vůbec prostě.

NN: To jsem moc ráda. Co říkáte na individuální plán a nastavování cílů v rámci péče o Vilíka.

MK: Je to ideální, jednou za půl roku se o tom vždycky pobavíme a i když teda jako extrémně kluk nepostupuje, zejména v té hygieně a tak, tak je třeba to neustále procvičovat a jsem ráda, že to takhle můžeme společně nastavit a že není vlastně jenom doma a v Bazalce, ale že má vlastně ještě i třetí instituci, kde jsou po něm vlastně požadovaný taky určitý věci, protože to všechno vnímá v podstatě intenzivně, že jo. To, co si z toho dělá, to je věc jiná. A jak si to on vyhodnotí, ale jinak jako všechno je to za mě v pořádku. Cokoliv by se do toho plánu dalo doplnit, když na něco přijdu, tak řeknu a naopak, když vy na něco přijdete, že by možná bylo dobrý, tak jako v pohodě. A taky zatím se jako nestalo, že by bylo něco nějak špatně, nebo by mu nevyhovovalo, nebo něco, takže dobrý.

NN: Výborně, mě se moc líbí, jak mluvíte vlastně, že jak jste nastavený doma, tak se to snažíte předat dál, aby se se synem vlastně i dál pracovalo, jak jste doma nastavený.

MK: Ono je dobrý v tom, že se potřebuje taky potkávat i s jinýma lidma, když to pro mě bylo náročný, když jsem ho dávala do školky. Tohle je ideální kombinace toho, že to, co se dělá doma, nebo já nevím 70% toho, co se dělá doma, tak se dělá i v těch institucích, který on už navštěvuje a ty vycházejí vstříc a jsou tam zase i jiný osoby, na který si on zvyká. Je to zase sociální učení trošku, takže taky takhle jako spokojenost.

NN: Komunikaci se sociálním pracovníkem jste v podstatě shrnula tak, že je bezproblémová s ohledem na všechny Vaše zkušenosti, které doposud máte. Děkuji. další otázkou je, co děláte pro sebe, abyste roli pečující dlouhodobě zvládala? Jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

MK: Momentálně je to spánek.

NN: Hm, ale mluvila jste vlastně i o tom plavání třeba?

MK: Já nevím, tak jako koníčky samozřejmě máme, rodinný a společný, že jezdíme na výlety, v zimě na sánky, Viličovo ségra na lyže. Jo hodně chodíme plavat, i Vilda, který má vlastně do vody kruh a taky plave. No a samozřejmě i ty návštěvy po příbuzných. A já sama pro sebe, různě se setkáváme s kamarádama, chodím na karty, na kulečnick, většinou chodím buď před tím než uspím děti, co znamená, že esí na dvě hodinky někam zajdu, a když třeba přijede moje sestra, která je noční pták, tak děti uspím a pak jdu třeba s ní taky tak na dvě hodinky, zatímco tatínek hlídá děti. Pak určitě to plavání, dopisování si s kamarádama a s babičkama, příbuznýma a focení.

NN: Prostě víte, jak si odpočínáte.

MK: Jojo, to jo.

NN: Mně by k tomu zajímalo, jak dlouho Vám to třeba trvalo, než jste si na tyhle ty věci jakože, kdy jste si řekla, já už potřebuju klid a čas pro sebe, vypnout, načerpat síly?

MK: Já jsem věděla, že potřebuju klid pro sebe od začátku, co mám obě děti. Je fakt, že asi až s narozením druhého dítěte, tedy mé dcery, když jí bylo cca osm měsíců a Vildovi byly asi 3 roky, tak jsem zjistila, že fakt potřebuju bejt sama, že mi stačí klidně i ty dvě hodiny, ale že prostě potřebuju si vyčistit hlavu a na nic nemyslet, což právě třeba jako když jdu někam s kamarádama u nás v místě bydliště a hlídá tatínek, tak to není úplně tak jednoduchý, protože ten je schopnej mi za pět minut po odchodu napsat, ať se vrátím domů a vyměním synovi plínu, protože on to nedává, i když je to milující a starající se otec, tak tohle je na mě. Ale pak se zase můžu vrátit, ale je to o tom, že i když odejdu, tak pořád koukám vlastně na ten telefon a čekám, jestli se mi neozve. I v tomto ohledu oceňuji odlehčovací službu i tu Bazalku, kterou navštěvujeme, že mi nikdo nepíše, že mám jít něco udělat. (smích) Takže trvalo mi to dejme tomu tak ty tři roky a pak to bylo vlastně takový postupný, začala jsem jezdit na kole, že jsem se projela a cestou jsem se někde zastavila, třeba u kamarádky nebo na pití a zase jsem mazala domů. A postupně jsem přidávala, třeba to chození na kulečnick, nebo tak. Takový to dopisování, plavání, focení mi bylo umožněno, až když jsem začala dojíždět do těch Budějovic.

NN: Mně se líbí a během rozhovoru i vlastně jako vnímám, že nejste izolovaní a naopak jste hodně vy sama a nebo i celá rodina ve společnosti. Je super, že o tom mluvíte, že se s přáteli pořád v kontaktu. Je to i v to, že se synem hodně všude jezdíte, že se nedržíte doma, neseparujete se.

MK: Ne, ne, ne To určitě ne. Tím, že mám postižený dítě jsem určitě o žádný přítel jako nepřišla. Tam jde spíš o to, že lidi rozděluje život jako takový. Původem jsem z Prahy, mám spoustu kamarádů tam, s nimi jsem ale v kontaktu pouze jen písemně většinou. Další kamarády mám v místě současného bydliště, s těmi se vídám normálně a do Prahy jezdíme jako na chalupu v podstatě. Jednou, dejme tomu za dva měsíce tam takhle jezdíme a setkáváme se buď s kamarády nebo s rodinou. Obě dvě děti právě socializujem od malička, na těch výletech a že je také bereme i do restaurace, aby oba zažívali ty situace a uměli se chovat. A musím zaklepat, že obě dvě děti vlastně dobrý zvládneme to.

NN: To je báječný, mně se líbí to fungování společný. Děkuji. Mojí poslední otázkou je, co momentálně potřebujete/řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci?

MK: S tím, abych se vyspala mi bohužel nepomůžete. (smích) To je zase jenom období, to potřebujeme překlenout. Já potřebuji vlastně v podstatě jen tu svojí duševní hygienu, Já potřebuji pořád mít pro sebe ten prostor Nějak už jsem na to vlastně jako autisticky zvyklá. Takže třeba když je Vilík nemocný, týden nebo čtrnáct dní my musíme sedět doma. Nebo když byly karantény během covidu, tak to bylo opravdu hodně náročný. Takže prostě jak nemám ten svůj zajatý režim, že jezdíme čtyřikrát týdně do Budějovic a nemám ten čas pro sebe, tak mi to prostě chybí. V podstatě jenom tohle potřebuju, protože si odpočinu a nepotřebuju jezdit někam na týden do wellness center. Stačí mi jen těch pár hodin a naberu dostatečně síly.

NN: Výborně, to je moc dobře.

MK: Možná je to i o tom že bydlíme daleko, protože kdybyste třeba byli v sousední vesnici, tak bych vás také možná využívala víc, ale teď jak to máme nastavené, tak mi ta doba, kdy sem Vilíka můžu dávat, mi absolutně vyhovuje. Bavili jsme se třeba i o tom, že až budeme v létě plánovat prázdniny, tak bychom jsme něco naplánovali a jeli jsme třeba s rodinou na Kleť, nebo na kole, protože to jsou aktivity, které s Vilíkem společně dělat nemůžeme.

NN: Jasně, to je pravda. Děkuju Vám moc, za mě je to vše. Děkuju za Váš čas a přeju Vám, ať se máte dobře s celou rodinou.

MK: Není za co, vy se taky mějte fajn.

Příloha VIII. Přepis rozhovoru s pečující osobou JŠ

NN: Dobrý den. Moc děkuji za Váš čas. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

JŠ: Ano.

NN: Děkuji. Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje Vaše potřeby? Tady to klidně můžete ohodnotit na škále od jedné do desíti s komentářem.

JŠ: Jo tak to hodnotím deset. (smích) Přínos je takový, že se Honzíkovi intenzivně někdo věnuje a nejsem to já. (smích) Takže prostě si fakt jako odpočinu a taky jako vidím, že prostě teta Verča a nebo třeba vy máte vždy úsměv na tváři, jste v dobré náladě vždycky s ním třeba děláte něco, co doma nemáme, nebo neznáme. Je to zase něco jinýho. A já si taky odfrknu a můžu se zase naplno věnovat tomu mladšímu dítěti, je to takový, že já si odpočnu a Honzík se prostě rozvíjí v tý Stelle. Takže takhle to vidím.

NN: Výborně, děkuji. Mě k tomu napadá, co pro Vás byla jako prvotní myšlenka jít využít odlehčovací službu? Bylo cílem to, že jste si chtěla odpočinout?

JŠ: Ne, ne to určitě ne. Já to až teď vnímám jako sobecky tak, že si odpočinu. Prvotní bylo vlastně doporučení logopeda tehdy, že by Honzíkovi prospěl dětský kolektiv školka atd., aby se jako rozmlouval. V podstatě já jsem s tím nebyla ani jako smířená, že by Honzík byl už ve školce od září, protože tehdy mu bylo něco přes tři roky a navíc vůbec nebyl připravenej na školku, ani jako co se týče nějaký sociální zralosti, tak ani jako ta sebeobsluhy, stále je na plenách, že jo, nenají se sám, neobleče se sám, takže v podstatě věděla jsem, že by bylo fajn, kdyby se nějakým způsobem rozvíjel, ale nevěděla jsem, kam s ním, protože školka mi nepřišla jako v tu chvíli vůbec, že by to jako šlo. Navíc i ty státní školky se tak vyjádřily, že pokud bude dítě na plenách, tak mi ho ani nevezmou na docházku.

NN: Mě vlastně napadá, že když Honzíkovi byly tři roky, tak jste jako začala vstupovat do těch sociálních služeb, byla Stella pro Vás ta první sociální služba, se kterou jste měla zkušenost?

JŠ: Vlastně jo. Jediný co, tak jsme měli za sebou pár návštěv u logopeda, ale logoped není sociální služba. No to bylo teda první. A vlastně až po tom, co Honzík začal chodit do Stelly, tak jsem se ještě zaregistrovala do rané péče Autis centra, že já jsem si furt nechtěla připouštět, že by Honzík mohl mít autismus. Takže do Autis centra jsme se dostali vlastně až teď. Hlásili jsme se tam v říjnu. Udělali ale jako sezení pro rodiče, kteří jsou jako čekatelé na ranou péči, takže to bylo fajn, jakože na nás myslí. Je tam fakt nátřesk a teď snad už někdy příští měsíc by měli přijít k nám domů. Ta čekací doba byla dlouhá, takže opravdu Stella byla první zkušenost.

NN: To jsem moc ráda, že se Vám to podařilo se tam dostat, i když teda po pěti měsících. Dobře, já se chci zeptat, jestli třeba máte ještě v plánu oslovovat takhle i další sociální služby, který by Vám mohli jako pomoc ve Vaší situaci.

JŠ: Zatím ne, zatím si myslím, že je to dostačující. Chci nadále využívat Stellu a vlastně i podle hodnocení, nebo doporučení tý raný péče, bych potom zařadila Honzíka od zaří na takový ty terapie nácviky sociálních dovedností. A trošku jako pracovat na Honzíkovo úzkosti, tak zase zkusit nějakou terapeutickou činnost, kterou nabízejí. Ale zase jako uvidíme, jestli se tam vejdem. Víím, že tam nabízejí i logopedickou terapii, která je asi na deset týdnů, tak rozhodně i to využijeme. Ale asi jako jinak hledat nějakou další organizaci, tak to jako nemám v plánu.

NN: Já jen jako kdyby náhodou jste to potřebovala, tak je vlastně i k dispozici Applu Jižní Čechy, která je tu v rámci Budějovic, tak to jen kdyby náhodou byste někdy potřebovala, tak máte další možnost.

JŠ: Je no vidíte, tak uvidím, jak nás to posune a možná to jako využiju.

NN: Jasně, uvidíte do budoucna, co budete potřebovat. Já bych se vrátila k té odlehčovací službě, jak Vám vyhovuje provozní doba služby?

JŠ: No, mně vyhovuje, protože vlastně já jak jsem ještě na rodičovské dovolené a ještě asi nějaký ten rok budu, tak mě to vyhovuje, protože prostě jsem doma a nejsem jako vázaná na žádnou pracovní dobu. Ale přijde mi hrozně fajn, jak máte do pěti hodin, jestli se nepletu, tak to si myslím, že je jako supr. Vůbec jako v Budějčích málokdo jako končí v půl čtvrtý nebo ve čtyři a i tak si jako myslím, že je to fajn. Tak si jako myslím, že až budu zas zpátky v pracovním režimu, tak se to hezky poskládá.

NN: Já i moc díky za Vaší reakci ohledně projevení zájmu o navýšení provozní doby o sobotu, že jste měla o to zájem. Ale bohužel jste na to zareagovala jako jediná. Je to teda smutný, že ten zájem není, i když o tom jako rodiče mluví, ale ve výsledku zájem nemají. To mě mrzí no.

JŠ: Já bych to využila kvůli tomu, jak mám ty soboty tu školu no. Ale i celkově bysme to využili tak, že bysme mohli s mladším synem na divadelní představení třeba, nebo něco takový to, kde je hodně dětí, velký ruch, co zas Honzík nemá rád. Já věřím, že jako do budoucna se tam chytne jako víc rodičů.

NN: Já v to taky doufám. (smích)

JŠ: Já na jednu stranu ty rodiče asi chápu. Možní si říkají, že když dáváme to dítě z domu v tejdnu a ještě jako o víkendu, že tam možná mají i takový ty výčitky, že aspoň ten víkend bysme se jim mohli věnovat

NN: Hm, je to asi pravda. Hezky o tom mluvíte, dobře to popisujete. Protože je to možný, je to zas ale rodina od rodiny, jak využívaj ty sociální služby, že to může bejt ten důvod ne, to už stačí, na víkend si ho necháme. Máte pravdu, je to zase jinej náhled na věc.

JŠ: Mě to jako napadlo, že je to kolikrát jako dvojsečný, není to jednoduchý. Nebo mají třeba i ten víkend jako možnost hlídání od té rodiny mě napadlo.

NN: Hm, jasně taky, pokud se teda jako zapojuje.

JŠ: Pokud se zapojuje, no.

NN: Zeptám se, jak je to u Vás s rodinou? Pomáhá Vám rodina jako s Honzíkem? Jak jste na tom?

JŠ: No, moc ne no. Jsme na to s manželem sami. A s tím, že manželovo maminka je už starší a je navíc z daleka, takže tam ne a občas jako teď moje mamka teda jako teď poprvý hlídala děti, protože jsem měla školu. Takže jinak ne no.

NN: Tak to právě o tom je no, že ta pomoc od té rodiny jako není. Je to jako náročný, že většinou rodiče na to fakt bejvaj sami.

JŠ: Ale tak ono se to zase jako zlepší, snad. Ono taky jak ty děti byly menší. Teď se s nima jako už trochu domluví, ale nese to zase jako jiná úskalí. Ale tak třeba jako na ty dvě hodiny občas mi přislíbila maminka, že mi jako pomůže do budoucna.

NN: Tak to by bylo super, teď to budete obzvlášť potřebovat.

JŠ: Ano, teď to budu potřebovat no, takže ty víkendy občas jako k nám přijedou, protože zase bydlí dál, nejsou z Budějce, tak o to je to náročnější.

NN: Dobře, já moc děkuju. Já bych se ještě vrátila k tý odlehčovačce, zajímal by mě Váš názor, jak hodnotíte přístup pracovníků v přímé péči? Asi jak jste mluvila na začátku, že se Vám líbí ta dobrá nálada, tak jestli byste třeba k tomu ještě něco chtěla sdělit.

JŠ: Já je vlastně jako během tý práce jako nevidím, ale jelikož když vidím, že je Honzík vždycky v pohodě a veselej, tak vidím, že tam není problém jako z jeho strany, tak spoléhám na to jako samozřejmě a vidím, že si to užívá a že se mu tam líbí, takže ta důvěra tam je a působíte na mě všichni dobře, takže nemám nějak jako pocit, že bych měla jako pochybovat. To mě jako ani nenapadlo si říkám. A to je dobře teda.

NN: A ještě by mě zajímalo, jak vnímáte předávání informací o synovi?

JŠ: Mě vždycky jako vyhovuje, že jste jako v tomhle flexibilní a pružný. Že si prostě kdykoliv zavoláme, nebo že si ty věci potvrdíme emailem, ke kterému se zase můžu vrátit. Což mě vyhovuje moc. Asi bych to jako nepotřebovala nějak měnit.

NN: Výborně, za to Vám moc děkuju. Další otázkou je, jak vnímáte sociálního pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu?

JŠ: Spolupráci hodnotím určitě pozitivně. I v rámci začínající spolupráce s Autis centrem.

NN: Ještě bych přešla k individuálnímu plánu a nastavování cílů, jak Vám to třeba vyhovuje? Jestli Vám to přijde dostatečný?

JŠ: Já vlastně díky individuálnímu plánování s Váma jsem se posunula, naučila jsem se i sestavit i plán pro Honzika i v Autis centru. Jo, že vlastně člověk tak jakože už i tuší. Protože na začátku jsem vlastně jako pořádně nevěděla a ani jsem nevěděla, co všechno a jak moc se s tím Honzíkem se dá jako dělat. Vlastně to jsem se ve Stelle teda jako trochu naučila. A i to, co je jako reálný, že už nemám jako úplně zkreslený představy, takže tohleto mi vyhovuje. V hlavě jsem si jako dala takový zpomalení tempa, pokroku, protože vidím, že má to dítě ten vývoj jako takový nerovnoměrný. Takže sice je hezký, že Honzík teď umí nazpaměť celou abecedu a pozná písmena, ale sama zároveň vidím, že je na plenách, nedokáže se pořádkem sám najít. Takže i v tom individuálním plánování se může stát, že nepřijdou třeba žádný pokroky celý měsíc. Je lepší si to tak i jako stanovit v tý hlavě, že to potrvá dýl a že je to v pořádku.

NN: To je moc dobře, že to takhle máte nastavený.

JŠ: Teď ale vlastně nevím, jestli jsem odpověděla na Vaši otázku.

NN: Odpověděla jste skvěle, mně se to moc líbí, líbí se mi, jak k tomu přistupujete. Jsem moc ráda za tuhle Vaší zpětnou vazbu. Moc se mi líbí i ten Váš přístup a je to

všechno přesně o tom individuálním přístupu a myslím si, že to pomůže i Vám celkově vnímat tuhle Vaší situaci.

JŠ: Jo, že člověk jako přepne z toho výkonovýho režimu, že se jakoby dívá na ty děti výkonově. Je to tak i u zdravých, že je někdy na ně vyvíjen strašnej tlak, takže jako v tomhle to se mi líbí, že i vy jako jste mi rovnou řekla, co vlastně reálný je to třeba reálný není, co je nutný posilovat, i vlastně když řeknete, co jste si všimla u Honzika jako za pokrok, nebo naopak, co mu třeba pořád jako nejde, tak je fajn to takhle jako vidět jinýma očima.

NN: Mě přijde opravdu úžasný, že si to takhle jako uvědomíte a případně přesně je fajn na tom pracovat i v těch dalších organizacích, že to můžete posílit ještě víc ty synovo dovednosti i jinýma přístupama vlastně. Když právě mluvím s jinýma rodičema, tak právě oceňují to, že při využívání víc těch zařízení je možný víc posilovat ty dovednosti dětí a nebo taky podporovat to učení novějš.

JŠ: Jo určitě, to je supr, rozšiřuje to obzory a rodič spíš pracuje jako rodič.

NN: Určitě a to je strašně důležitý, jak říkáte. Děkuju. Mám předposlední otázku, co děláte pro sebe, abyste roli pečující dlouhodobě zvládala? Jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co Vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

JŠ: Čokoláda. (smích)

NN: Máte ji aspoň pořád u sebe dostatek? (smích)

JŠ: Musí být doma stále čokoláda. (smích) Tím jsem to chtěla odlehčit, ale ta potřeba cukru určitě jako vzrostla. A ono i vlastně když jsem začala studovat, tak jsem ještě nevěděla, že by Honzík měl handicap, nebo že by byl příliš odlišný od normálu. Ale i tak jsem prostě potřebovala nějaký únik z toho rodičovského světa. Takže mě asi to studium pomáhá, protože mě to baví. Budu i měnit obor po rodičovské dovolené. Zaměním bankovnictví za sociální práci. Nejsem jako sportovec, kdy si jde sportovec zaběhat a já jdu do školy na přednášku. A tam se potkávám s dalšími lidmi, pak mi pomáhá si i sdílet s dalšími rodiči na sociálních sítí. Je fajn to sdílení toho trápení, pokroků. Je důležitý že to člověk sdílí s někým, kdo už ten prožitek má. Ta zkušenost je nepřenositelná, ta komunikace je potom mnohem snažší, když nemusíte nic vysvětlovat, když člověk ví, o čem je řeč. Tohle mi pomáhá hodně se jako vypovídat.

NN: A pomáhá Vám to v tom smyslu, že člověk ví jako o co jde, že zkoušíte třeba ptát se i na rady, co zkusit na Vaše problémy, které byste potom doma zkoušela s Honzíkem?

JŠ: To se přiznám, že vlastně moc ne, že si spíš jako poňukáme, popláčeme a že si uvědomíme, že na tom nejsme vůbec špatně. A takový ty praktický věci, to jsem čerpala od Vás i jako z Autis centra a tím, jak mě to téma autismu a vývojových poruch zajímalo, tak jsem si hodně načítala, ale tak nějak si myslím, že hodně věcí jako řeším intuitivně s tím Honzíkem. Zjistila jsem, že plno věcí, co třeba radí moudrá kniha, nebo webová stránka, tak se mi to třeba přičí a nebo i vím, že Honzík na tohle vůbec jako nereaguje. Takže zase se jako odpíchnu od toho, co jsem říkala, že je to jako individuální.

NN: Mě i celkově přijde, že to máte dobře nastavený, jak je Vám i blízká ta sociální práce a tak právě tohle nastavení, intuitivní jednání je hrozně důležitý. Takže si myslím, že jdete správným směrem a máte to dobře v sobě nastavený.

JŠ: Jo samozřejmě, kolikrát člověk to dělá tak, jako pokus omyl, je to prostě výchova. Takže je někdy člověk ve slepých uličkách, neví, co by. Nejvíc mi ale s těmi dětmi pomáhá být v klidu.

NN: Jak říkáte, je potřeba být v klidu a je zároveň moc důležitý umět i odpočívat a regenerovat ty síly. A je moc důležitý, že víte, jak na to.

JŠ: Jo jo, to určitě. Pomůže mi vypadnout prostě někam ven, do té školy taky. Nebo si jdu ven sama sednout na kafe, vypnout, stačí mi hodinka. Nejlepší je, když u toho svítí sluníčko, to je nejlepší. Pak zase přijdu domů odpočatá.

NN: Mě by ještě zajímalo k tomu odpočinku, kdy jste si to jako uvědomila, že potřebujete vypnout?

JŠ:Hm. Já si myslím, že to bylo v tu chvíli, když to bylo jako s Honzíkem nejnáročnější, tak to jsem tu krizi nepociťovala. Myslím, že nejnáročnější to bylo kolem jeho dvou, až dvou a půl let, kdy měl x záchvatů denně, to bylo hodně náročný. Ale pořád jsem v tom jela, ale pak když se to jako vyklidilo, tak jsem si uvědomila, že mi dochází síly. Když se to zklidilo trochu, jo. Bylo to i tím, že byl mladší syn dlouho kojenek. Takže pak když mladší syn beze mě vydržel chvíli, tu hodinku, dvě, tak jsem si uvědomila, že bych mohla zmizet. Jak měl člověk pak jako víc času přemýšlet, tak jsem zjišťovala, že bych potřebovala jako voraz. Jak mu byli vlastně ty tři roky, nemluvil, tak bylo hrozně těžký, že jsem nevěděla, kam směřovat.

NN: Věděla jste třeba v tu chvíli, že byste se obrátila na jako jiný odborníky, než na toho logopeda.

JŠ: Tehdy ne. Tehdy jsem jen volala logoped, neurolog, psycholog. Takový to běžný kolečko, který se jako dělá u těch nemluvicích dětí. Nic jinýho mě nenapadlo.

NN: A oni Vám ti odborníci jako nedali ani jako nějakou radu, na koho byste se ještě mohla jako obrátit? V podstatě raná péče existuje pro děti už pod tři roky, ještě než jste začala využívat nás. Honzík ještě nebyl diagnostikovanej na autismus, řešily jsme to opoždění ve vývoji a podezření na autismus.

JŠ: Ne, žádný odborník, ani logoped, nikdo mi neřekl něco jako, že existuje i raná péče.

NN: Ani ten pediatr jo? To mi teda přijde strašný.

JŠ: Ne.

NN: Přitom je to ten první člověk, odborník, kterej by Vám měl dát tu pomocnou ruku.

JŠ: Opravdu ne. Já jsem ráda ale za svoji pediatričku, ale všechny ty žádanky jsem si fakt jako musela vydupat. Pořád jsem jako v té kolonce, ta mladá maminka, co má načteno z internetu.

NN: Jasně, takovej ten prudič pro ní, že jo.

JŠ: Přesně. (smích)

NN: Ale to je přesně ono, tak to dneska je, pokud jako natrefíte na takovou doktorku, tak musíte začít bojovat, snažit se a pak budete v tý kolonce rodič prudič. Je to smutný, ale je to tak.

JŠ: Neměla s tím jako problém, ale myslela to jako dobře. Ujišťovala mě, kluci jsou jako pomalejší, já sama mám čtyři děti a taky začali mluvit pozdějc. Já na ní, ale že to není jenom o tom mluvení, že vidím, že mi nerozumí. Takže jako jo, žádanky mi napsala, ale pak se fakt jako divila.

NN: Tak to je pěkný no, že se divila. Je jako pravda, že kluci dostávají tyhle samolepky, že jsou pomalejší, atd., ale není to vždycky odpověď na všechno, protože vy jako máma to vnímáte a vidíte nejmíc. Tak v tuhle chvíli by mohla přijít jako pomocná ruka v tom, že pokud potřebujete, zavolejte třeba tady.

JŠ: Jo jo. Nebo jako jestli máte podezření, podívejte se na stránky Autis centra. Vím jako, že ten pediatr nemůže důkladně znát jako všechno, ale kdyby aspoň dal jako ten rozcestník, podívejte se sem, nebo zavolejte sem.

NN: On se v určitým věku dítěte vlastně vyplňuje takovej papír, kterej vlastně jako mapuje možnej výskyt toho autismu.

JŠ: Jojo, v roce a půl takovej ten screening. A to je taky další taky jako pro zasmání. (smích) To jsme asi dělali u obou synu asi v osmnácti měsících a už tehdy jsem upozorňovala paní doktorku, že na jméno nereaguje, neukazuje prstem, neopakuje zvuky zvířat. Jo, byly tam asi tři nebo čtyři možnosti, který jako můžou vyvolávat nějaký to podezření na nějakou jako vývojovou vadu. A zas mi řekla, bagatelizovala. No vy to berete moc doslova, stačí, když se s Váma koukne do knížky, takhle a támhle to. Tak mě tehdy zas hodila do toho klidu, že se vlastně nic neděje a s mladším synem zase jako, zakroužkovala jsem čtyři možnosti, co nedělá a zase. Vy mě teda zlobíte. (smích) Vždyť to a támhle to, no nenapodobuje zvuky zvířat. No a u mladšího syna to teda naskočilo pozdějc, on si už teď sám ukazuje, ale v těch osmnácti měsících to rozhodně taky jako nebylo.

NN: Já to teda беру jako selhání toho systému. Nebo jestli toho jednotlivce? Ten pediatr by Vám podle mě prostě měl říct, jo jasně, může to bejt tím, že je to kluk, kluci bývají lenivější, ale když to budete třeba dál pozorovat, nebude se Vám to zdát, můžete se zkusit obrátit sem a sem a uvidíte sama. A ne to jako znevažovat a víc to jako dál vůbec neřešit.

JŠ: No, jako na jednu stranu nechtěj ty maminky jako strašit, ale na druhou stranu, tak víte co, teď nám to nevyšlo, zkusíme udělat ten test znovu třeba za půl roku. A kdyby to zas nevyšlo, budeme řešit, co dál, to si jako myslím, že by bylo jako lepší.

NN: Naprosto souhlasím, přijde mi to hodně smutný. Otázkou je, jestli to jako můžeme nějak jako změnit. Protože jde pořád o to nastavení těch lidí. My jsme třeba v minulosti obcházeli taky ty pediatry, dávaly jim tam ten náš leták, ale pak si jako říkám, že to jako nemělo vůbec žádněj smysl. Já chápu, že ta doktorka nechce ty mámy strašit, ale zase mi přijde lepší dát nějakou informaci, než nechat ty mámy samy googlovat a zjišťovat ty informace v horším podání, než aby jim to sdělil nějaký člověk na svým místě.

JŠ: Mám pak ještě další domněnku, že je tady jako spousta odborníků, co ani jako nechtěj pracovat s takhle malejma dětma, takže proto si i myslím, že dává pediatr ty žádanky od tří let. Jo, že to mi říkala i ta pediatrička, že jako dvouletáka Vám nikde na logopedii nevezmou. A je to naprosto pravda.

NN: Logopedku jste si určitě sehnala sama a soukromou ne.

JŠ: Ne, naštěstí ne. Chodíme do Bárovky k paní, která je i zároveň speciální pedagog. Ta se ptá na všechno, zkusíme toho hodně.

NN: Tak to jsem ráda, že jste takhle teď spokojená.

JŠ: To jo, je to ale o tom, že si rodič musí sám hledat hodně informací, není tam zas pomoc z té logopedický ambulance. Jo, protože by bylo fajn, aby Honzík viděl i klinický logoped, ale to si musí člověk zas dělat a hledat sám.

NN: To je to, co jsem přesně chtěla mapovat, abych zjistila, jak to prostě je. Jen je prostě hrozný, když jste v týhle situaci, tak jste na to v podstatě fakt jako sama a nikdo Vám v tom začátku nepomůže. I tenkrát vlastně jste na naší odlehčovačky narazila tak, že jste hledala nějaký menší kolektiv, kde budou respektovat Honzíkovo potřeby a ozvala jsem se Vám na Facebooku já.

JŠ: No na druhou stranu, mě to nevadí, že když informace nemám, tak si je ráda hledám a zjišťuju. Ale třeba jiné maminky, které mají děti s vážnějším postižením a ty nemají asi úplně moc čas si hledat na internetu, ve skupinkách a tak podobně. To mi přijde jako strašně smutný.

NN: Mě by k tomu ještě jako zajímalo, jak na to reagovalo Vaše okolí, rodina, přátelé? Když jste třeba zmínila, že něco cítíte, že není v pořádku, nebo že řešíte a tak. Jak to vnímáte vy, když řešíte u odborníků ty diagnózy.

JŠ: Byl to taky takový vývoj. Samozřejmě všichni nejdřív jako špatná výchova, syn je rozmazlený, hysterický a je pozadu, tohle a tamto neumí. Málo na něj mluvím, a podobně. Přitom zkuste na dítě málo mluvit jo, to mě vždy jako pobaví tohleto. (smích) A pak hodně manželova maminka, která nám tehdy ještě pomáhala hlídat a tý se to nezdálo dlouho už asi od dvou let, že jí nevíta, neobjímá a tak, taková ta klasika. Tak my jsme si i říkali, tak je prvorozenej, neviděl ji zas tak často, protože na nás taky jako reagoval jinak. No mě k tomu asi popohnala zas na druhou stranu. Bylo nepříjemný to poslouchat, to jo ale zase mě to nějak popohnalo, to zas jo.

NN: To muselo bejt hrozný, tohle poslouchat. Snažila se ale aspoň i tak s Váma jako jednat opatrně, jakoby v dobrým?

JŠ: Bylo to takovou tou slušnou formou, ale neustále. Pořád jen a děláte něco? Ano, zavolala jsem na logopedii, vezmou nás za tři měsíce. Takže to bylo náročný. Honzík byl pro ní jakože velký projekt, který bylo nutný opravit. Takže to dopadlo tak, že jsme řekli babičce, ať nejezdí, protože pak jsme byli ve stresu všichni. Honzík to pak dával nejvíc najevo. Takže jsme to jako opustili a babička teď za náma už od nějakýho listopadu jako už vůbec nejezdí.

NN: Aha, až jako takhle jo?

JŠ: Hm, jo, úplně jsme to jako zpřetrhali. Protože ona se k Honzíkovi chovala jako krásně, babička jo. Malovali si, hráli si, stavěli kostky, ale zároveň mě strašně mrzelo, že na něm neviděla nic dobrého. Pořád jen říkala, že tohle a tamto nedělá dobře. Pak šli děti spát a znova do nás, no vy jste podcenili tohle a támhle a je támhle někde odborník v Praze. A já na to říkám jen achjo. Bylo to hrozný no. Takže to jsme jako utli no a zbytek rodiny, těm jsme teda řekli, že tady je teda tahleta diagnóza, tak už přestali prudit, ale zároveň tomu nechtějí věřit jo, není tam takový to smíření. Smíření ještě nenastalo, že pořád si jako myslím, že z toho vyroste a že to bude lepší.

NN: Myslíte, že i oni se třeba snaží k tomu vyhledávat informace? Nebo jako jen čekaj, co řeknete? Jak to vnímáte?

JŠ: No, myslím si, že je to spíš o tom, že přijímaj informace jako od nás, sami si je asi nehledajj aktivně a zároveň ani už jako se se mnou nechtěj moc bavit.

NN: Zavíraj předtím, jakože oči a odvrací se od Vás?

JŠ: No, no.

NN: A co třeba ti přátelé?

JŠ: No přátele. Hodně jsme se s přáteli eliminovali předtím, protože nešlo s Honzíkem dělat nějaký věci. Nejsme typ na herničku, plná hřiště apod. Je to ale o tom, že máme dál pár přátel, se kterými se vídáme, jejich děti jsou klidné. Kdy jim jen stačí, že Honzík stojí a nepotřebuje další kontakt. Ale i já se přiznám, že i plno přátel jsem jako odřízla já sama, že jako by v tý nějaký fázi, kdy to pro mě bylo bolavý. Jasně, snažíte se děti nesrovnávat, ale neubráníte se tomu. Měla jsem období, že jsem se nechtěla s nikým vidět kvůli tomu, že kamarádka měla klidný děti a já řešila patnácti minutový záchvaty.

NN: Jasně, tomu rozumím, to muselo bejt náročný.

JŠ: Bylo, takže jsem si asi hodně i těch kamarádství uzavřela asi i sama. Potřebovala jsem prostě ten čas se s tím jako poprat.

NN: To rozhodně. Napadá mě ještě k tomu třeba to, jak vnímáte okolí, když jste byli třeba venku, tak jste cítila reakce okolí a tak?

JŠ: To je hrozný.

NN: Hm. Vy prostě potvrzujete to, co si myslím a o čem v tý práci píšu a co je můj názor.

JŠ: Já to řeknu úplně na plnou hubu, že kdyby Honzík šilhal, měl jednu křivou nohu a bylo na něm viditelně vidět, že je jinej tak daj pokoj. Ale on je hezký dítě, normálně vypadající a v tom je to horší. Minulý týden se mi stalo to, že jsem teda neodhadla situaci a nastal afekt a museli jsme to zvládnout venku čtyřicet minut. Naštěstí jsem měla mladšího syna v kočáru, ale jelikož bydlíme na Máji, kousek od obchodu jsme byli, takže proud lidí, je asi úplně jedno, jaká je to denní doba. Tolik cizích lidí, kolik k Vám jako přijde a říká a ty zlobíš takhle maminku, pak další babička a dejte mu jednu po prdeli. Já jsem to počítala a zastavilo nás dvanáct lidí.

NN: Já na to nemám slov, to je strašný.

JŠ: Jo je to strašný. On se válel po zemi, strašně řval, kopal kolem sebe, když jsem se ho pokusila zvednout, kopal do mě a v tu chvíli už nemohl. Tady v ulici se to prostě rozlívá, dokonce nějaká cizí pani z třetího patra i otevřela okno a halekala na mě z okna. (smích) To byl fakt jako extrém. Takhle jako silně jsem to ještě nezažila, ale jako stává se to no.

NN: A máte jako sílu na to reagovat?

JŠ: Já už jako kolikrát dopředu říkám, protože vím, že to synovi vadí, když jenom k němu jako někdo jde, nebo někdo cizí na něj mluví, nebo má tendenci na něj šahat, tak jen říkám, prosím vás, nechte nás být, nevíš si nás. Pak se jako kolikrát urazí ještě, tak jim musím vysvětlovat, že syn je prostě autista, je nemocný, nechte ho být. A jako taky mě to nebaví ho takhle nálepkovat vlastně ale to je taková ta jediná forma kolikrát, která jako zabere. V obchodě se mi taky jako i stalo, že jedna pani povídala, že takovej je dneska ty jako každej druhej. (smích) Tak na to sem si říkala, jo kéžby, to bysme se hned líp rozuměli. (smích)

NN: Mě je z toho teda úplně ouzko, vím o čem mluvíte a přesně tenhle Váš názor já mám taky, že ta dnešní společnost prostě není vyspělá a není připravená. A jak říkáte, že ty lidi k vám lezou, tak tohle vadí i mému synovi, že k němu někdy přijdou cizí lidi.

JŠ: Je to tak no, ale u těch malejch tří, čtyřetejch dětí to tak je, že maj jako takovýhle scény, je to standard, je to normální, ty děti to dělaj, není to nic šilenýho.

NN: Napadá mě k tomu, že se tyhle reakce týkají spíš, jakože starší generace? Že to asi nejsou mladší lidi?

JŠ: Hm, jo. Mladší lidi rozhodně ne. Zažila jsem kolikrát i maminku, co se mě ptala, jestli nepotřebuju pomoc. Nebo jako co mi pomáhá nejvíc, když dělaj, že to nevidí a to mi jako pomáhá, to mám ráda

NN: Přijde mi jako hezký, že se aspoň někdo zeptal, jestli nepotřebujete pomoc, i když beztak jí řeknete, že nic jo. Ale určitě je nejlepší říct to, ať si vás nevíšimaj, nekomentovat to.

JŠ: Je ale zajímavý, že teď, jak jsem těhotná, tak mám někdy nízkou tlak a šla jsem tuhle nějak ze školy a nebylo mi fakt jako dobře, asi jsem mohla vypadat podnapile a oslovila mě jen jedna babička, jestli mi je dobře, ostatní nijak nereagovali, i když mě prostě registrovali. Takže to je zajímavý, když jdete pak s dítětem, tak to se všichni zajímaj jinak. Je to takový zvláštní no.

NN: Je smutný i to, když si vezmete někdy i reakci těch dětí, když jim to rodiče prostě nevysvětlujou. Tak tam taky jako vidím velkej problém. Že se dneska ty děti chovaj hrozně, protože jim to pak doma nikdo nevysvětluje.

JŠ: Hm, jo. I když já si jako myslím, že se to zas trochu jako zlepšuje, pořád jako doufám v lepší zítřky, že nějaká jako osvěta prostě jako je.

NN: Osvěta je podle mě pořád malá. Společnost to nezajímá, protože se jich to asi jednoduše netýká. Já jsem vděčná za vaše názory, protože mi hodně potvrzujete ty moje názory. A právě já některý tyhle věci taky vnímám díky mojí neteři Stelle, i když ne tolik, protože s ní taky nejsem pořád. Ale ta dnešní společnost není vůbec tam, kde by

měla bejt, což je smutný. Otázkou je, kde budeme za deset, dvacet let, protože je to možná i o tý starší generaci, která když vidí, že dítě řve, tak hned řeknou, že je nevychovaný a nevidí ani nějaký kontexty v tom, že to dítě je nemocný a nemůže za to. Ani vlastně ta rodina především.

JŠ: I proto jsme si s manželem dali jako jedinej cíl, kam jako směřujem, protože víme, že je ten svět těžkej, protože Honzík bude narážet všude, ve školce, ve škole, bude prostě narážet celej život, takže hlavně ať doma má takovej ten fakt přístav, ať tady ho budeme brát takovýho, jakej je. I když se teď chce pořád převlíkat za kočičku a leze nám do krabic a další svoje speciality. Já si totiž pamatuju a to ve mně zůstalo, když jsem si o tom autismu načítala, hodně mě to jako mámu taky zbolelo, tak když u dětí s autismem není přítomna i mentální retardace, tak ty děti v pubertálním věku, nebo kolem tý dvacítky jsou jako nešťastný, mají deprese, protože jsou si hrozně vědomí tý jako jejich odlišnosti, ale neumí s tím jako vůbec nic udělat. Takže jsme si říkali, no tak jako tohle ne. Je pak k tomu i hodně jako sebevražděného chování a sklonů, což nesmíme dopustit.

NN: Hm, je to hodně náročný. Je ale důležitý, že si tohle uvědomujete, že je pro Vás důležitá ta rodina, to zázemí. Další ty kroky už dělá i ta společnost, která ale na tom potřebuje ještě hodně pracovat.

JŠ: Hm, hm.

NN: Moc bych Vám chtěla poděkovat, je to za mě všechno. Bylo to náročný z toho pohledu, že jsme mluvily o hodně citlivých tématech a moc si toho vážím, že jste se mnou sdílela svůj pohled na Váš život a vše kolem něj. Je pro mě i důležité, že potvrzujete mé názory, který v diplomce předkládám, děkuju moc za to, byť je to hrozný.

JŠ: No já děkuju za to, že jsem si mohla o tom zase s někým promluvit.

NN: Tak to jsem ráda o to víc, že Vám to pomohlo ještě k tomu sdílení.

JŠ: Já taky moc děkuju, jen já už budu muset končit.

NN: Jasně, já už mám jen poslední otázku, co momentálně řešíte a potřebujete, s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci. A je to všechno.

JŠ: Já Vás možná i zaúkoluju, protože začínáme řešit příspěvek na péči na Honzíka. Předtím, jak jsme se viděli poprvé, tak jsem neměla v ruce ty zprávy, který máme dnes, takže bych ráda řešila i tohle, protože jsem to ještě neřešila. Do budoucna pak prostě vybrat vhodnou školku, pak i školu, ale to mi asi pomůžou i v Autis centru. Jinak teď víc nic, dítě dělá menší pokroky, snažíme se, aby se nám žilo dobře.

NN: Jasně, tak s tím já Vám pomůžu moc ráda, zavolala bych Vám k tomu zítra a řekla bych Vám k tomu příspěvku více informací.

JŠ: Děkuju moc. Já jsem celkově moc ráda, že než jsme přišli do Stelly, tak Vám vždycky každej odborník jen říkal, co vaše dítě neumí, v čem je pozadu, tohle by už dávno mělo umět. Pak ale přijdete někam, kde Vás pochválí, že to zvládáte, že jste se ještě nezbláznili a že vaše dítě je šikovný, jo. (smích).

NN: Hm, to je tak moc hezký, teď jste mě dojala.

JŠ: Ne, opravdu. Tohle si myslím, že je klíč k úspěchu. Že i kdyby logopedi, foniatri, neurologové, kdyby začali tím, že vaše dítě třeba něco i umí, ale to je hezký, jak třeba zvládlo to vyšetření v té ordinaci. Je to blbá věta, jen málo, ale hrozně by to jako pomohlo. Takovej jako kdyby Zdeněk Matějček byl naklonovanej ve všech tady těch odbornících, bylo by to jako fajn.

NN: Moc hezky jste to pojmenovala, je to pravda a jsem ale zase u toho, že jsme u přístupu buď toho jednotlivce a nebo toho systému.

JŠ: Je to tak no.

NN: Děkuji Vám moc, je to za mě všechno. Omlouvám se, že jsem Vás zdržela na takhle dlouho, ale moc jste mi pomohla. Já Vám ještě zavolám k tomu příspěvku na péči.

JŠ: Dobře, děkuji Vám taky moc a držím palce s diplomkou.

NN: Děkuji Vám moc, držte se.

Příloha IX. Přepis rozhovoru s pečující osobou EM

NN: Dobrý den. Mám připravené otázky, ve kterých chci mapovat Vaše potřeby a názory. Ráda bych jen dodala, že jakákoliv odpověď je správná odpověď, opravdu mě zajímá Váš názor na jednotlivé oblasti. Můžeme začít?

EM: Ano.

NN: Děkuji. Z jakých důvodů využíváte odlehčovací službu, jaký má pro Vás přínos a jak moc uspokojuje vaše potřeby? Tady to klidně můžete ohodnotit na škále od jedné do desíti s komentářem.

EM: Spokojená jsem. Dám 10. (smích) No a službu využíváme hlavně kvůli malýho adaptaci, že jo, aby si začal zvykat i na další lidi, než jenom na nás na rodiče, aby se setkával i s jinýma dětma. Protože si myslím, že když nám nabízeli školku už od loňska, že tu by nezvládal. Z té strany odlehčovací služby je úplně skvělej přístup, žádný nátlaky, jo je vidět, že když to Niky nedával, tak jsme tam dávali tomu tu prodlevu, pauzu, která mu určitě hrozně moc pomohla, protože teď, v porovnání s tím, jak to bylo dřív, je to o dost lepší, přímo skvělý. My vlastně od toho září, kdy se Niki během prázdnin o dost zlepšil, jsme neřešili teď společně žádný efekty a podobně, jde to teď úplně hladce. Takže já jsem teď za to úplně jako šťastná, že nám to jako vyšlo, měla jsem strach, aby se to nevrátilo, jako to bylo před prázdninama, aby se to nevrátilo do těch stejných kolejíh. A myslím si celkově, že to pro něj bude i dobrá příprava jako do budoucna, potom třeba i na tu školku, když už by se třeba nějak zlepšil.

NN: Dobře, děkuji moc. Ještě mě k tomu zajímá, co byl ten váš primární záměr, jestli jste si chtěla odpočinout, nebo jste chtěla Nikiho adaptovat v jiném prostředí a socializovat ho?

EM: Určitě, ne jenom ta adaptace, ale primárně to bylo o tom, abych si oddechla. Aspoň zezáčátku na tu hod'ku, nebo na ty dvě., protože ta péče o něj je opravdu jako

náročná, protože u nás je to tak, že ti prarodiče jsou už starší a na tu péči o něj nestačí, takže nám s ním nepomáhají. Nebo pak jsou prostě všichni v práci, takže ohledně i toho mého volna, nějaký takový to docházení k doktorovi, abych si tam mohla sama v klidu dojít, nebo něco vyřídit, tak to nešlo, protože jsem musela být s Nikim pořád jenom já. Já jsem třeba nebyla čtyři roky u zubaře, takže hlavně i tady z tohoto důvodu jsem chtěla využít vaší odlehčovací službu. Takže mi to vyhovuje, že si můžu vyřídit tady tyhle ty věci, který potřebuju pro sebe, nebo s dcerou.

NN: Super, super. Takže to prostě splňuje ty účely odpočinku a že si vyřídíte, co potřebujete a že chcete Nikiho adaptovat, což je taky jako samozřejmě podstatný.

EM: Ano určitě, tohle všechno je pro mě důležitý.

NN: Mě by k tomu ještě zajímalo, jak Vám vyhovuje provozní doba služby?

EM: Já si myslím, že mě to vyhovuje takhle, jak to je úplně maximálně, suprově. Já si myslím, že jsem koukala, že máte do pěti, což si myslím, že je jako úplně ideální prostě.

NN: Super. Mě ještě napadá, že jsme chtěli vlastně navyšovat ještě tu provozní dobu o ten den v sobotu, tak případně, jestli byste měla zájem, jestli byste to využila?

EM: No, myslím si, že ty soboty bych jako asi úplně nevyužila, že prostě aspoň člověk může ještě jako vydechnout o tom víkendu, nebo si jako něco zařídit, prostě i s těma dalšíma dětma, na který teď kvůli té náročné péči o Nikiho není třeba tolik času. Z té strany odlehčovací služby je jinak úplně skvělej přístup, žádný nátlaky, jo je vidět, že když to Niky nedával, tak jsme tam dávali tomu tu prodlevu, pauzu, která mu určitě hrozně moc pomohla, protože teď v porovnání s tím, jak to bylo dřív, je to o dost lepší přímo skvělý. My vlastně od toho září, kdy se to během prázdnin o dost zlepšilo, jsme neřešili teď společně žádný efekty a podobně, jde to teď úplně hladce. Takže já jsem teď za to úplně jako šťastná, že nám to jako vyšlo, měla jsem strach, aby se to nevrátilo jako to bylo před prázdninama, aby se to nevrátilo do těch stejnejch kolejí.

NN: Jasně, to je pravda, to chápu a děkuji. Ještě by mě zajímalo, co říkáte na přístup pracovníků v přímé péči?

EM: Úplně úžasný, fakt úžasný pracovníci tam sou. Niki je do nich úplně zamilovanej, ten se na ně vždycky hrozně těší a já jsem z toho prostě taky nadšená. Je vidět, že tam chodí hrozně rád. Takže je to přístup se kterým já určitě souhlasím.

NN: Super, děkuju moc. Je to určitě moc znát, že k nám Niky rád chodí, protože se ta spolupráce opravdu hodně změnila a hodně se zlepšila. Ještě by mě zajímalo, jak vnímáte předávání informací o Nikim?

EM: Tak jak teď si vždycky řekneme všechno to důležité, že si řekneme vždycky vše, a že u vás v té službě jede vždycky všechno na 100%.

NN: Jé, moc děkuju za takovou super zpětnou vazbu. Další otázkou je, jak vnímáte sociální pracovníka organizace, se kterým jste v kontaktu? Vy ale vlastně využíváte ještě jednu sociální službu, že jo?

EM: Ano.

NN: Tak klidně můžete mluvit i o Vašich zkušenostech z té další organizace a jak vnímáte spolupráci se sociálním pracovníkem i z další organizace.

EM: Jak to vlastně srovnám to Autis centrum s tou Stellou, tak je to vlastně podle mě úplně stejný. Všichni, kdykoliv a cokoliv je potřeba, tak to všichni spolu vždycky probereme. Nikdy nebyl žádný zádrhel. Vždycky mi byla nabídnuta pomoc a já jsem za to strašně moc ráda. Nemám žádnou negativní zkušenost, takhle bych to řekla.

NN: To je skvělý, to tak moc ráda slyším, že jste spokojená s oběma sociálníma službama, které využíváte.

EM: Jo, jo určitě. Člověk třeba spíš očekává ještě i jinde pochopení ale tam není, tam se ho nedočká, ale tady je to určitě i tím, že ti pracovníci s těma dětma pracují, takže i ví, jak to mají ty rodiče náročný, co si jako zažívají, tak si myslím, že je to tady hodně tím, že nám rozumíte.

NN: Super, takhle to má přesně být a je skvělý, že to takhle cítíte u obou služeb, se kterýma máte zkušenost. Z toho mám opravdu radost.

EM: Já taky. (smích)

NN: Výborně. Děkuji Vám moc. Další mojí otázkou je, co děláte pro sebe, abyste roli pečující dále zvládala, jak o sebe pečujete, jak odpočíváte, co Vám pomáhá k odpočinku a načerpání sil při náročné péči o Vaše dítě?

EM: No. Tak já moc teda odpočinku nemám, jak ten Niki chodí vlastně na ty čtyři hodiny týdně, teď vlastně dohromady čtyři a půl, tak je to o tom, že si člověk stihne jen něco málo vyřídit. No na ten odpočinek už pak prostě čas není, vůbec.

NN: Mě by k tomu ještě zajímalo, kdy jste se vlastně rozhodla začít využívat tu sociální službu? Kdy jste to třeba na sobě začala pocítovat, že byste si potřebovala vy primárně si odlehčit, kdy jste to třeba začala vnímat? Je možná asi problém i tady, že jsou ty služby limitované věkem, že jo?

EM: Ano, to je pravda, my jsme to na začátku řešili spolu s paní ředitelkou, že Nikimu vlastně bylo dva a půl roku, ale vy vlastně máte službu až pro děti od tří let. Já jsem na tu vaši službu přišla myslím tenkrát asi na Facebooku, kde jsem si s paní Křížovou psala na nějaké stránce, kde si rodiče radili ohledně postižení svých dětí. Tenkrát jsme řešili, jestli by bylo možné, že by šel dřív, když jsme to řešili spolu, tak měl asi za čtyři měsíce svoje 3. narozeniny, ale bohužel to možné nebylo. A to byla asi teda doba, kdy jsem byla úplně vyřízená, kdyby mi asi každá ta hodinka, nebo dvě pomohli, abych se i já trošku vlastně srovnala a nabrala malinko sil aspoň.

NN: Jasně, to chápu, že nebyla tady zrovna ta možnost a třeba tenkrát tady pro Vás nebyly jiné možnosti v podobě jako jiných služeb?

EM: No, právě že ne, jiné možnosti tady jako nebyly, protože jako v Autis centru mají odlehčovací službu až od 6 let a Niki, byl v tu dobu jako nehlídatelnej prostě, spousta lidí se nám ho bálo pohlídat třeba i jenom na hodinu, že nevěděli, co z toho bude.

NN: Je to těžký, protože kvůli tomu věku jste vlastně vůbec neměla, nebo nemáte žádnou možnost.

EM: Je to tak no, nebyla vlastně vůbec žádná možnost a hlavně v tu dobu byl Niki nehlídatelný i od tatínka, kdy to spolu prostě vůbec nezvládali. Ale zase na druhou stranu aspoň, že to bylo chvíli před jeho třetím rokem, takže jsme čekali vlastně jenom chvíli, pár měsíců. A teď vlastně, když si to vezmete, tak to trvalo přes půl roku, než si Niki vůbec jako zvyknul, aby to fungovalo, tak normálně, jak to funguje teď. Já jsem z toho úplně nadšená, chodí mi každý den ukazovat fotku Stelly, že by tam chtěl.

NN: To je tak hezký, je to úžasný, já jsem nadšená, že se to takhle všechno zvládlo a vy jste hlavně úžasná, jak jste to všechno zvládla, ustála a že jste teď opravdu, jakože v pohodě, kdy se tak nějak všechno ustálilo, ne úplně všechno zlepšilo, ale v rámci možností, aspoň trochu zlepšilo.

EM: Určitě hodně zlepšilo bych řekla, jako určitě o 50% je to lepší, myslím si, že tomu Nikimu určitě pomohly ty tři měsíce, že jsme prostě nikam nejezdili.

NN: Je to ale hlavně obrovská práce Vaše, kdy jste na tom opravdu hodně intenzivně makali, takže určitě třeba důležité zmínit, že je za tím kus práce hlavně z Vaší strany.

EM: Jo, tak to určitě, opravdu jsme se ty tři měsíce intenzivně Nikimu věnovali. Opravdu jsme všechno zrušili, vůbec jsme nikam nejezdili, třeba jsme rušili i doktory.

NN: K tomu mě napadá, tenhle ten, přístup, že jste se vlastně na tři měsíce izolovali, to jste zjistila třeba z nějaké literatury, nebo odborníci Vám to třeba řekli, nebo třeba zkušenosti od jiných maminek?

EM: No, to mi poradil vlastně odborník, který tady dělá tu terapii Son rise, ve který jde o rozvoj hrou. Tak nám vlastně ta odbornice poradila, když už to bylo s Nikim špatný, že si škrábal už i ty ruce do krve, abysme odjeli na nějaký na místo, který má rád, omezili jakékoliv ježdění a ono to fakt jako pomohlo.

NN: To je úžasný, můžu se ještě zeptat, jak jste na tuhle paní narazila?

EM: Narazila jsem na ní právě na internetu, myslím si, že to bylo právě na popud toho, co si tam radili v těch skupinách na Facebooku ti rodiče, kde řešili různý ty terapie, na který jsme ho chtěli přihlásit. Spousta rodičů právě jako první doporučovala tuhle metodu s tím, že doporučovali tuhle odborníci a ten rozvoj hrou, že je tady právě dobrý začít, takže jsme ji zkontaktovali. Jeli jsme za ní do Brna, jo, abychom si i my o tom udělali obrázek a musím říct, že ta první návštěva byla úplně úžasná teda a vlastně teda spousta těch rad od ní nám hodně ale opravdu hodně pomohlo.

NN: To je skvělý, že jste měli takovýhle štěstí a mohli si najít odborníka, který vám opravdu pomohl, i když si dokážu představit, že to muselo bejt hodně finančně náročný. Můžu se zeptat, i když nemusíte odpovídat, hrozně by mě zajímalo, jak vás to finančně vyšlo, tyhle ty terapie?

EM: Finančně náročné je vlastně úplně všechno, nedá se bohužel sehnat žádná terapie pro autisty, kterou by proplácela pojišťovna. Cena té terapie je taková, že když opravdu chcete všechno probrat, což nám trvalo ty dvě hodiny, tak nás to stálo 1300 za tu jednu konzultaci.

NN: Mě k tomu napadá, jestli je něco, v čem vám ta pojišťovna nebo ten stát pomůže?

EM: Zjišťovala jsem třeba, že jiná pojišťovna tu ergoterapii třeba proplácí, jo ale tady zase nenajdete ergoterapeuta, který má smlouvu s pojišťovnama.

NN: Jasně, takže by Vám ani nevyřešilo problém to, že byste přestoupili třeba k jiné pojišťovně?

EM: Ano, nepomohlo by to, protože ti odborníci nemají s těma pojišťovnami smlouvu, jsou soukromí. My jsme dokonce s Nikim i minulý rok jezdili na ergoterapii i do Prahy, abych zjistila dost, jak s ním doma pracovat a jak mu můžu pomoci. Tady v Budějicích byla jediná ergoterapie v Arpidě, tam jsme na ní čekali přes rok, kdy nám po roce zavolali, že budou vlastně otvírat ergoterapii a senzomotorickou integraci v Autis centru, takže nás vlastně vyřazují, takže to jsme vlastně čekali přes rok.

NN: To je prostě hrozný. Jen se chci zeptat, jak to máte s příspěvkem na péči, jak Vám tyhle terapie a to ostatní, co je potřeba hradit, co se týká Nikiho postižení, jak to zvládáte vše hradit?

EM: Tak to samozřejmě nepokryje vůbec. Já vlastně do práce nechodím, ani si nemůžu jakkoliv přivydělat, takže Niki dostává příspěvek a to je teda jako jediný v podstatě můj příjem. Máme 2. stupeň a za půl roku se budeme snažit stupeň znovu prokonzultovat a snad nám ho navýší, protože péče o Nikiho je opravdu velmi náročná. Žádala jsem teď vlastně i o příspěvek na mobilitu, jak Nikiho musím všude vozit, jo a ten nám byl zamítnut. Pak nám zamítli i tu ZTP kartu. Niki má jen kartu TP a ta je nám k ničemu. Člověk možná čeká od toho státu nějakou jako podporu, nepotřebuji mít x desítek tisíc, nějak to ždímat, ale po té zdravotní stránce, aby tady byli aspoň dostupný nějaký ty cvičení, aspoň ten základ, aby se to ty rodiče mohli aspoň naučit, co s těma dětma dělat. Říkám si kolikrát, že je to tady fakt jako za opicema.

NN: Je to bohužel tak, souhlasím s vámi. K tomu by mě ještě moc zajímal váš názor, jak vnímáte okolí, nebo jak to máte nastavený v rodině, případně s přáteli s tím, že má Niki takhle specifické potřeby, jak to vnímáte ten postoj k té společnosti?

EM: Já mám asi jako štěstí, ale mám kolem sebe opravdu skvělé okolí, moje rodina je úžasná, nebrali to úplně jako tragédii, abysme se jako litovali, když jsme přišli na tu diagnózu. Spíš to bylo tak, no tak teď už víš, kde je ten problém, jo snažili se mě v tom jako prostě podpořit. Já mám teda už jenom tatínka, táta je v tomhle úplně skvělejší, ten prostě, co jde, tak to zařídí. Celkově to moje okolí vidí i ten posun jako dopředu, i když mi to nechtějí říct, že je to pro ně taky jako těžký, ale podporují mě opravdu hodně jako pozitivně, snaží se k Nikimu chovat úplně jako normálně, jako kdyby byl zdravý, mluví taky na něj normálně, nepoznáte v tomhle prostě rozdíl. Pak jsou ale lidi v okolí, který na Nikiho víc jako koukaj a hrozně ho jako koumaj, co a jak jako dělá. Tohle máme taky jakože v blízkým okolí, dá se říct, že je prostě jako pod lupou, ale nikdo mi nikdy nic jako špatného neřekl. Naopak.

NN: Já teda opravdu hrozně moc ráda tohle slyším. Chtěla bych se ale zeptat, protože vím, že má Niki ten odznak, kde je napsáno, že je autista. Myslíte si, že si toho třeba ty lidi všimaj? A proto jsou ty reakce z toho okolí vlastně pozitivní?

EM: Jo, myslím si, že jo. Proto jsem si právě taky říkala, než jsem to pořídila, protože se jako opravdu stává, že v tý čekárně, nebo když jsme i zkušeli ty nákupy, že tam prostě dostane zrovna ten záchvat, že z ničeho nic, nebo že právě dělá ty divný věci, stereotypní, kdy si třeba pořád dokola prohlíží židle. Tak pro některý lidi je to takový,

že jako koukají, jo. No a přečtou si to a jsou takový jako že v klidu, nejsou z toho jeho chování asi tak jako úplně v šoku, jo. (smích). Zatím jsem se nesetkala s nějakou jako úplně negativní reakcí, jo. Jednou jen snad asi možná tady jako na ulici si paní Nikiho chtěla jakože vzít, protože si lehl na zem a nechtěl jít dál, tak na něj mluvila, ale Niki z toho nic neměl a nebylo to nic zlého. To spíš mám negativní zkušenosti ze zdravotnictví. Tam to dokonce ty lidi, ten zdravotní person věděl, jakou má diagnózu. Tak to jsem byla právě, jakože úplně v šoku z toho jejich přístupu jo.

NN: Když tady je těžký to, že se v tom zdravotnictví může stávat to, že ten personál nemá moc prostoru pro empatii. Ale překvapuje mě to.

EM: Jo, to mě to teda taky jako hrozně překvapilo. A byla jsem z toho opravdu hodně dlouho špatná, že jsem na to pořád musela myslet, protože jsem si říkala, že jsou kolikrát i ty cizí lidi prostě v pohodě, nebo to prostě neřeší a to neví o něm, že tu diagnózu má. A mám teda vlastně ještě i kamarádku, se kterou jsme se vlastně kvůli Nikiho diagnóze přestali stýkat úplně. Ona mi to teda do očí neřekla, řekla to v podstatě skrz mojí sestru. Ona měla komplikovaný porod, má o trochu mladšího chlapečka, než je Niki a jak vlastně viděli u nás, že Niki byl do jednoho roka v pohodě a po tom roce začal být ten Niki prostě jinej a v těch dvou letech to bylo prostě úplně neúnosný, takže měli strach, pořád ho vlastně s Nikim srovnávali, jestli není taky třeba autista. To ale už v podstatě byly spíš jen psychický problémy, jo, že viděli vlastně i na svém zdravém dítěti, že není zdravý. Takže tohle mě opravdu taky jako zaskočilo, mrzelo mě to, ale zase, když to vezmu na druhou stranu, když se vžiju do nich, tak to chápu. Takže se spíš tak setkáme jenom opravdu jednou za čas.

NN: To je škoda, je smutný, že jsou lidi i takhle nastavený, kdy si zbytečně vsugerovávají něco, co prostě být jako nemusí a kvůli tomu se takhle můžou jako izolovat.

EM: Je to smutný, protože už i takhle si dost člověk přijde jako izolovaný od těch přátel a kamarádů, že jo. Protože s Nikim nejsou prostě ty návštěvy jednoduchý, jo. Hlavně je to pak i o tom, že já taky vidím velký ty rozdíly mezi ním a těma dětma, třeba jeho vrstevníky. Je to pak opravdu hrozně vidět, jak Niki vyčnívá a to mi teda taky nedělá dobře. Vždycky je to jakože na začátku a pak už si řeknu jako jo, že dobrý v pohodě. Ale vždycky to prostě člověk vidí a bouchne ho to do očí.

NN: Chápu, že to musí být moc těžký a náročný, ale zase je důležitý se na to zaměřit individuálně a snažit se odprostit od tohohle porovnávání, i když to musí být opravdu těžký.

EM: No, no, ale zase mám třeba i další kamarádky a ty to třeba neřeší a nesrovnávají vůbec. Berou to úplně v pohodě, jako jo, je šikovný a mají radost z těch jeho pokroků. Takže já se určitě obklopuji tím pozitivním okolím, než v negativním a ono to jako je dost nápomocný.

NN: Ty vztahy se pak vlastně vždycky při takovýhle situacích ukážou, jestli jsou opravdový a nebo, jaký ti lidi, co jsou kolem vás, tak jaký vlastně jsou. Je proto hodně důležitý, obklopovat se těma pozitivníma lidma, aby Vám pomohli ten svět vnímat dobře a pozitivně.

EM: Přesně tak.

NN: Ono přece taky jak se říká, že poznáte, kdo je ten přítel, tak tady je to opravdu velká pravda. Mě by teda ještě hodně zajímalo, jakou máte zkušenost u Vašeho doktora vlastně u Nikiho pediatra, když jste vlastně začala něco pociťovat během toho prvního a druhého roka?

EM: Kolem toho roka ještě žádný podezření nebylo, ale kolem toho druhého roku už jsem jako říkala, že to je teda něco určitě špatně jo. To bylo ještě před Nikiho druhým rokem, tak jsem věděla, že je něco špatně. Takže jsem jako u doktorce řešila třeba, že si myslím, že Niki neslyší, jo a to bylo teda vlastně asi jako první, já ty doktorce říkám, že já na něj prostě volám a on se na mě ani nepodívá, tak jsem si říkala, jestli to není prostě jenom tím, jestli špatně neslyší. U nás byl hlavně taky problém v tom, že v tom roce a půl nedostal ten test. Nějak jsme to prostě úplně promarnili, takže jsme ten test dělali až před jeho druhým rokem, nebo kolem toho druhého roku, to nám ten test na ten autismus teda jako dala paní doktorka. Tím teda, že ho vlastně nemáme teda vyplněnej ten test v tom roce a půl a to teda paní doktorka zkontrolovala sluch a řekla, že slyší dobře, že jenom nechce, takže to nic není, to má třeba jenom nějaký období vzdoru. Jak jsme právě řešili ty problémy s těma záchvatama, ale mě už to prostě začalo být divný, jak jsme chodili kolem toho baráku vždycky stejný trasy a když jsme jednoduše odbočili, tak bylo zle a pořád jsme chodili domů s řevem, Niki špatně snášel i návštěvy. Niki míval hrozný záchvaty a nechápali jsme proč.

NN: Takže ta doktorka Vám nedala vůbec žádnou pomoc ani jako pomocnou ruku?

EM: Potom jako, když udělali ten test jsme hned dostali žádanku na psychiatra.

NN: Sama vám jí dala jo?

EM: Jojo, dala nám jí sama a ještě nám dala letáček do Autis centra. My máme paní doktorku jako skvělou, ale myslím si, že některý věci jako bagatelizuje jo. Ale myslím, že to vnitřně víte a cítíte, že je něco špatně jo. Jen to asi nedokážete tomu doktorovi úplně jako vysvětlit.

NN: Ale na základě toho, že jste tedy dělali ten test, i když teda ve dvou letech, tak Vám sama doktorka dala žádanku a sama Vám dala kontakt do Autis centra?

EM: Ano.

NN: Tak to musím říct, že je super, protože jsem řešila s další maminkou stejné téma a ta mi sdělila, že to doktorka taky jako bagatelizovala, takže musím říct, že se mi jako trošku ulevilo, že ten systém není úplně stejný.

EM: Jo tak to zase jako naše paní doktorka, když se něco objeví, tak to je teda ona hodně precizní, takže jsem pak řešila další žádanky, třeba jako na oční, kdy se mě doktorka ptala proč, tak jsem jí řekla, že vlastně nevím, jestli dobře vidí a řekla jsem, že mu prostě chci nechat prohlédnout i oči, protože i o těch autistech se taky jako říká, že třeba špatně vidí. Neměla s těma žádanka doktorka žádný problém. Pak ještě neurologie, foniatrie, ortopedie, taky jo. Jak Niki vlastně chodí po těch špičkách. Já jsem ho chtěla nechat celého prohlédnout, když na něm nepozná, že ho něco trápí.

NN: Musím teda říct, že se mi zdá tohle jako rozumný postup, kdy chcete zjistit, jestli není Niki v dalších oblastech nějak omezený nebo tak nějak.

EM: Určitě, na to oční mu třeba zjistili, že by potřeboval brýle, ale jelikož si nenechá sáhnout na hlavu, tak je hodně těžký absolvovat nějaký vyšetření. Dva roky máme doma jen ty obruby, nemůžeme koupit sklíčka, protože si Niki prostě nenechá změřit tu čočku.

NN: Tak to určitě zkoušejte postupně a pomalinku mu sahat na tu hlavu, aby se časem mohlo podařit mu nechat vyšetřit ty oči.

EM: Jo, to určitě. Když si to tak vezmu, tak je opravdu hrozně moc důležitý u těchto dětí začít opravdu včas, začít dřív, protože my jsme mohli být loni na tom tak, jako třeba teď, nebo určitě o něco líp, než jsme byli.

NN: Děkuju moc, jsem ráda za Vaše názory, který mi poskytuje.

EM: Jo, to já jsem taky ráda. Prostě Vám říkám tady ty moje názory no a hlavně zkušenosti.

NN: No a ty já přesně potřebuju. Mám ještě poslední otázku, je třeba teď něco, co jako řešíte a s čím by Vám mohl sociální pracovník pomoci?

EM: No, teď jako jediná věc, co řešíme u Nikiho, tak je jídlo a pití, že s tím má opravdu velký problém. Jinak co se týče možná nějakýho vyšetření logopedie, ale to jsme už od září nahlášený v Autis centru, takže to teda jako musíme čekat. No a celkově, když jsem se koukala na ty různé příspěvky od rodičů v těch různých skupinách ohledně těch terapií, tak jsou taky opravdu rodiče, kteří jsou na tom ještě jako hůř a mají stejný ten příspěvek jako máme my.

NN: To je strašný.

EM: Neberou to ti posudkoví lékaři ten autismus jako nemoc jo.

NN: Já bych jim přála, aby si to vyzkoušeli na den bejt v roli tý pečující osoby, to by potom koukali. Je hrozný, že se tohle děje.

EM: Je to tak.

NN: Je to za mě teda všechno, moc Vám děkuju a mějte se moc hezky a držte se.

EM: Já Vám taky děkuju, mějte se.

ABSTRAKT

NĚMCOVÁ, Nicol. *Etická reflexe práce sociálního pracovníka s pečujícími osobami dětí s postižením*. Diplomová práce. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Teologická fakulta, Katedra sociální a charitativní práce, 2023. Vedoucí práce doc. Dr. phil. Jakub Sirovátka.

Klíčová slova: sociální pracovník, pečující osoba, dítě s postižením, rodina, komunikace, sociální služby, spolupráce

Diplomová práce s názvem *Etická reflexe práce sociálního pracovníka s pečujícími osobami dětí s postižením* nahlíží do vzájemné spolupráce a interakce obou osob při práci s cílem pomoci dítěti s postižením v sociální službě. Pečující osoba je většinou rodič nebo jiný zákonný zástupce, který se stará a pečuje o osobu s postižením či znevýhodněním. Z mých zkušeností na pozici sociální pracovníce je práce s pečujícími osobami někdy náročná a ráda bych tedy zmapovala postoje obou osob díky rozhovorům, ve kterých budu zjišťovat jejich potřeby buď za sebe samé, směrem k organizaci či k osobě, se kterou spolupracuje. Ráda bych zjistila konkrétní věci, jak pečujícím osobám více pomoci, jak je pochopit a nastavit díky tomu společně co nejlepší fungování dítěte v sociální službě.

ABSTRACT

Keywords: Social worker, caring person, child with disabilities, family, communication, social service, cooperation

Ethical reflexion of social worker's work with carer of children with disabilities.

The thesis entitled Ethical reflection of social worker's work with carers of children with disabilities looks into the mutual cooperation and interaction of both persons when working to help a child with disabilities in social services. A carer is usually a parent or other legal guardian who cares for and looks after a person with a disability or disadvantage. From my experience as a social worker, working with caring persons is sometimes challenging and I would therefore like to map the attitudes of both persons through interviews in which I will identify their needs either for themselves, towards the organisation or towards the person they are working with. I would like to find out specific things, how to help the carers more, how to understand them and how to set up together the best possible functioning of the child in the social service.