

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce
Patricie Tachas

OSOBA S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM JAKO
RUKOJMÍ

Olomouc 2023

Vedoucí práce: Mgr. Ivana Pospíšilová Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s názvem *Osoba s kombinovaným postižením jako rukojmí* vypracovala samostatně a pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce Mgr. Ivana Pospíšilová Ph.D., a že práce je mým původním dílem.

Dále prohlašuji, že veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem čerpala, řádně uvádím v seznamu literatury.

Zároveň prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronicky nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Olomouci dne 14.6.2023

Patricie Tachas

Poděkování

Děkuji Mgr. Ivaně Pospíšilové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za ochotu, laskavost, vstřícnost a cenné rady, které mi při zpracovávání této práce velmi pomohly. Děkuji Mgr. Jakubovi Vávrovi, Ph.D. za konzultace k provedení bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat klientům a pracovníkům denního stacionáře APROPO o.p.s. Jičín, za poskytnuté informace a kontakty, díky kterým jsem mohla realizovat praktickou část práce a všem rodinám, jež mi pomohly s praktickou částí.

OBSAH

ÚVOD.....	4
1 OSOBY S POSTIŽENÍM V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....	5
1.1 Kategorizace osob s kombinovaným postižením.....	5
1.2 Příčiny vzniku kombinovaného postižení a možnosti rehabilitace..	8
1.3 Možnosti a příklady kombinací postižení.....	10
1.4 Zařízení pro osoby s kombinovaným postižením.....	12
2 OSOBY S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM JAKO RUKOJMÍ.....	18
2.1 Rodina a osoba s kombinovaným postižením.....	18
2.2 Spolupráce rodiny a zařízení pečující o osoby s kombinovaným postižením.....	21
2.3 Vymezení rukojmí.....	23
3 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA PRŮZKUMU.....	26
3.1 Průzkumný problém.....	27
3.2 Průzkumné cíle a otázky.....	27
3.3 Průzkumný soubor.....	28
3.4 Sběr a analýza dat.....	29
3.5 Organizace a průběh výzkumu.....	30
3.6 Charakteristika průzkumného souboru.....	33
3.7 Výsledky kvalitativního průzkumu.....	34
3.8 Limity výzkumné studie.....	38
3.9 Diskuse.....	38
ZÁVĚR.....	40
SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....	41
SEZNAM PŘÍLOH.....	48
PŘÍLOHY	
ANOTACE	

ÚVOD

Autorka již několik let spolupracuje s denním stacionářem APROPO Jičín, o.p.s., který poskytuje velké množství sociálních služeb pro různorodou klientelu. Nejprve se chodu denního stacionáře účastnila jako dobrovolník a později jako pracovník. Z klientely, jež využívá sociální služby poskytované zařízením, se nejčastěji ve výše zmíněném stacionáři objevují klienti s kombinovanými vadami. Z tohoto důvodu se autorka rozhodla věnovat tématu, které bude zahrnovat osoby s kombinovaným postižením a jejich život.

Pro svou práci autorka vybrala opatrovníky osob s kombinovaným postižením, které využívají sociální služby a zároveň mají zkušenosti se školstvím a zdravotnictvím. V šetření následně vedla rozhovory se šesti rodinami, které byly ochotné sdílet své příběhy a zkušenosti.

Cílem bakalářské práce je zjistit, zda se rodiny dětí s postižením dostávají do situací, ve kterých vnímají své dítě jako rukojmí.

Teoretická část se dělí do dvou kapitol, kdy v první kapitole je možné naleznou vymezení a etiologii kombinovaného postižení, popis vybraných druhů kombinovaného postižení a vymezení sociálních služeb, zdravotnictví a školství, což má vést k lepšímu obrazu o dále rozebíraném tématu. Druhá kapitola potom blíže popisuje rodinu osoby s kombinovaným postižením, spolupráci rodiny se zařízeními a vymezení rukojmí, kdy tato kapitola by měla vést čtenáře k plnému pochopení praktické části.

Praktická část zahrnuje metodologická východiska průzkumu spolu s průzkumným souborem, sběrem a analýzou dat, průzkumným problémem, průzkumnými otázkami a cíli, výsledky průzkumné studie a limity průzkumného šetření.

1 OSOBY S POSTIŽENÍM V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

V následující kapitole se autorka soustředí na osoby s kombinovaným postižením a jejich pozice v zařízeních, které mohou o tyto osoby pečovat, primárně tedy sociálním službám. Pro lepší orientaci je nutné nejprve vymezit a definovat osoby s kombinovaným postižením.

1.1 Kategorizace osob s kombinovaným postižením

Kombinované postižení je dle Defektologického slovníku (Sovák a kol., 1984) takový druh postižení, při kterém je jedinec postižen souběžně dvěma a více vadami. Avšak skupina osob s tímto druhem postižení disponuje takovou mírou různorodosti znevýhodnění, že není prakticky možné vytvořit pro tyto osoby jednotný klasifikační systém, a dosud nebyla stanovena terminologie, která by se dala využít k popsání jednotlivých případů (Slowík, 2007). V České republice se tak z hlediska terminologie nejčastěji používají termíny: kombinované postižení, vícenásobné postižení, kombinované vady nebo postižení více vadami. Jak můžeme vidět, terminologie není jednoznačně vymezena, což ovšem není problémem pouze České republiky, ale týká se i zahraničí, kde se používá termín multiple handicap nebo sever disabilities. (Ludíková, 2005)

K dalšímu definování kombinovaného postižení můžeme přistupovat z mnoha pohledů, například ve speciální pedagogice se kombinované postižení dá pravděpodobně konkrétněji definovat za pomoci charakteristiky důsledků a projevů takové vady na rozvoj osobnosti, výchovnou rehabilitaci a speciální vzdělávání (Vančová, 2001).

Sovák (1980) například rozlišuje kombinované postižení podle pedagogického významu na vadu hlavní a vady vedlejší, a dále popisuje, že školská a ústavní zařízení se primárně věnují vadě hlavní. Ludíková (2005) však tuto jeho koncepci vyvrací tvrzením, že v dnešní době již není na kombinované vady nahlíženo jako na pouhý součet postižení, nýbrž je k nim přistupováno jako k nové kvalitě, která vyžaduje nový přístup v systému zabezpečení, edukaci, obsahu i metodice. Ludíková (2003) navíc uvádí, že se v kombinaci postižení mohou vyskytovat nejen závažné stupně postižení, ale i lehčí stupně vady, poruchy nebo narušení.

Osoby s kombinovaným postižením jsou dle Ludíkové (2005) bez pochyb stále považovány za nejsložitější skupinu, která je z hlediska teorie i praxe speciální pedagogiky nejméně propracovaná. Za tuto tzv. nepropracovanost může pravděpodobně i četnost kombinovaných vad, kterou není v České republice pro zatím možné určit s úplnou přesností. Ludíková (2003) však tvrdí, že výskyt osob s kombinovaným postižením se zvyšuje. Když rozdělíme četnost možných kombinací postižení na procenta, tak zjistíme, že nejmenší procento

kombinovaného postižení je kombinace hlubokých stupňů postižení, kdy jedním z postižení je mentální retardace, přičemž četnost tohoto druhu kombinovaného postižení je 0,1 %-1 %. Co se týče kombinace těžkého stupně postižení se středně těžkým, tam je výskyt zhruba 2 %-2,5 %. A 90 % všech jedinců klasifikovaných jako postižení tvoří skupina jednotlivců s kombinací poruch učení, poruch chování, poruchy intelektu a osoby psychosociálně narušené. (Vančová, 2001)

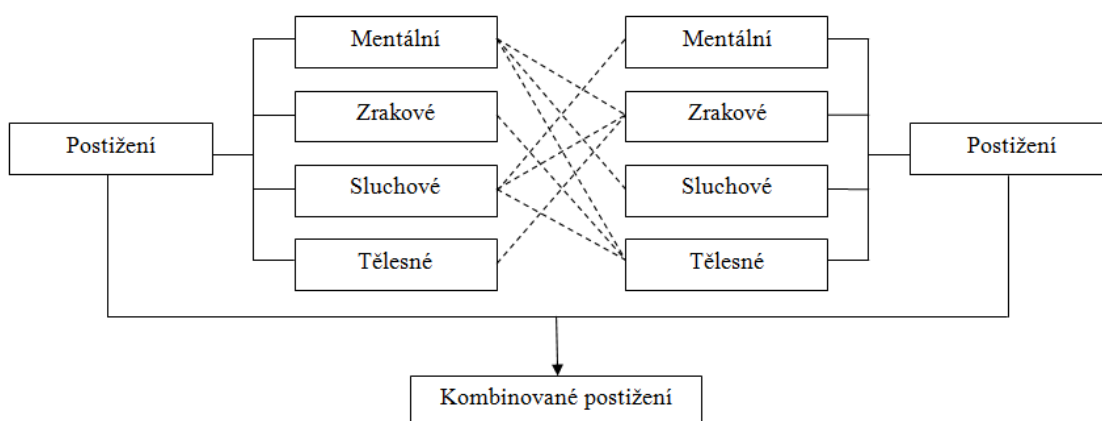
I přes určité limity při definování kombinovaného postižení, je stále možné tento druh postižení rozdělit do určitých kategorií. Ke kategorizaci lze přistupovat z mnoha různých pohledů, když budeme postupovat od nejstarší klasifikace, tak zjistíme, že Sovák (1986) dělí kombinované postižení dle druhu na: slepohluchoněmé; slabomyslné hluchoněmé; slabomyslné slepé a slabomyslné tělesně postižené. Pokud se posuneme chronologicky dále, nalezneme kategorizaci, kterou uvádí Vašek (1999), ve které rozděluje kombinované postižení do tří skupin:

- *„mentální postižení v kombinaci se sensorickým nebo tělesným postižením,*
- *poruchy chování v kombinaci s dalším postižením či narušením (komunikace, učení apod.),*
- *slepohluchota.“ (Vašek, 1999, str. 8)*

Jesenský (2000) se ve své kategorizaci soustředí na výše zmíněné hlavní a vedlejší postižení a přikládá toto rozčlenění:

- *„Slepohluchoněmota a lehčí smyslové postižení*
- *Mentální postižení s tělesným postižením*
- *Mentální postižení se sluchovým postižením*
- *Mentální postižení s chorobou*
- *Mentální postižení se zrakovým postižením*
- *Mentální postižení s obtížnou vychovatelností*
- *Smyslové a tělesné postižení*
- *Postižení řeči se smyslovým, tělesným a mentálním postižením a chronickou chorobou.“*
(Jesenský 2000, str. 15)

Dále Vašek (2003) přikládá přehledné schématické zobrazení kombinací postižení.



Obr. 1: Možné kombinace postižení (Vašek, 2003, str. 38)

Ve speciální pedagogice se však nejčastěji setkáváme s kategorizací osob s kombinovaným postižením na osoby s lehkým vícenásobným postižením a osoby s těžkým vícenásobným postižením. K této kategorizaci se přiklání Vančová (2001), která tvrdí, že je potřeba vycházet z projevů vícenásobného postižení, socializace a z důsledků na rozvoj osobnosti a uvádí proto tyto dvě velké skupiny kombinovaného postižení:

- **Lehké vícenásobné postižení**, kamž spadají jedinci, u nichž je dáván fokus primárně na dosažení určité úrovně vzdělání, výchování a rozvíjení osobnosti, které těmto osobám napomůže k získání pracovního uplatnění, k dosažení průměrné kvality života a napomůže k získání schopnosti socializace (Vančová, 2001).
- **Těžké vícenásobné postižení**, kamž jsou řazeni jedinci, u kterých je fokus zaměřen na speciální vzdělávání, stimulaci, reedukaci a kompenzační aktivity. Za cíl je u této skupiny považována optimální úroveň rozvoje osobnosti, základ samostatného fungování a snaha o jakýkoliv stupeň socializace (Vančová, 2001).

Pro design této práce se však jeví jako nejvhodnější definice kombinovaného postižení podle Vítkové (2010), která uvádí kategorizaci kombinovaného postižení dle potřeb resortu školství, kde osoby takto postižené člení na:

- Skupinu, ve které je společným znakem mentální retardace, která je určujícím faktorem pro nejvyšší dosažitelné vzdělání a pro dosažitelnou míru výchovy. Z tohoto důvodu je mentální retardace považována za dominantní vadu.

- Skupinu, která je tvořena kombinací tělesných vad, smyslových vad a vad řeči. Děti hluchoslepé jsou brány jako specifická skupina.
- Skupinu dětí/žáků s poruchou autistického spektra. (Vítková, 2010)

Jak jsme si již mohli všimnout přístupů ke kategorizaci je opravdu mnoho. Ludíková (2005) uvádí, že se bude do budoucna kategorizace čím dál více odklánět od druhu a míry kombinovaného postižení, a bude směřovat více k charakteru integračních projevů osoby s kombinovaným postižením.

1.2 Příčiny kombinovaného postižení a možnosti rehabilitace

Příčiny kombinovaného postižení jsou vzhledem k rozličnosti této skupiny velmi různorodé. V prakticky každém období života však můžeme nalézat možnou příčinu vzniku postižení. Avšak v prenatálním stádiu vývoje nacházíme příčiny častěji s vědomím toho, že toto období života je kritické pro pozdější možnost vzniku či projevu postižení. Nejčastěji se totiž z hlediska příčiny bavíme o genetice, chromozomech, infekcích a nemocích, intoxikaci, úrazem mozku a centrální nervové soustavy, vlivu prostředí a psychickém rozpoložení matky. (Ludíková, 2005) Za původce vzniku kombinovaného postižení můžeme pokládat nejčastěji poškození mozku/centrální nervové soustavy (Jiráková, 2014).

Při určování příčiny vzniku vícenásobného postižení je důležité zjednodušovat přístup, proto se Vančová (2001) domnívá, že každý pokus o definování etiologických faktorů vícenásobného postižení bude stejný jako u definování příčin vzniku mentální retardace. čímž je myšleno, že míru a závažnost kombinovaného postižení může také určovat fakt, že čím těžší stupeň mentální retardace, tím se dá očekávat i horší stupeň dalších postižení. S tím že tato teorie je platná i obráceně čili čím horší je tělesné nebo zdravotní postižení, tím horší kognitivní výkon se dá očekávat. (Vančová, 2001)

Nejčastěji a nejvíce obecně se z hlediska etiologie dělí kombinované postižení podle doby působení a poté dle vzniku na prenatální, perinatální a postnatální (Langer, 2006). U příčin vzniku **v období prenatálním** se bavíme s největší četností o přístupu matky ke svému těhotenství. Negativní dopady na těhotenství matky a následně možného vzniku kombinovaného postižení má například pití alkoholu, kouření cigaret, užívání návykových látek, nepřiměřené stravovací návyky, nadbytečné užívání léků a infekční onemocnění. Například při požívání alkoholu v těhotenství se riziko vzniku postižení rapidně zvyšuje při

požívání 50 gramů alkoholu denně. U cigaret se uvádí, že škodlivý vliv nikotinu mají dvě cigarety vykouřené matkou za celou dobu trvání těhotenství a pokud je otec uživatelem cigaret a tabákových výrobků může se u dítěte projevit například rozštěp rtu nebo čelisti, poškození mozku a poruchy pohlavních orgánů. (Klein, Meinertz, Kausen, 2001) **V období perinatálním** je rizikovým faktorem předčasný porod nebo nízká porodní váha, kdy tyto faktory negativně působí na rozvoj dětského mozku. Poškození mozku v tomto období se dá dělit na dvě skupiny a to na:

- mechanické poškození, které vzniká následkem průchodu lebky skrz úzkou pánev, a nebo nadměrně silným a dlouhotrvajícím tlačáním porodních kleští
- poškození v důsledku nedostatku kyslíku, které má za vinu stlačená pupeční šňůra ještě před porodem, zacpané dýchací cesty vodou či hlenem nebo obtočením pupeční šňůry okolo dýchacích cest. (Klein, Meinertz, Kausen, 2001)

Postnatální období je velmi komplexní období, při kterém může dojít k poškození na základě mateřských krevních faktorů, poruch výživy, meningitidy, encefalitidy, otřesu mozku, nádorů, absesů, poruch metabolismu a vlivem dalších nepříznivých faktorů (Klein, Meinertz, Kausen, 2001).

Z psychopedického pohledu můžeme příčiny dělit také na endogenní nebo exogenní. Endogenní příčiny jsou determinované dědičností a z hlediska četnosti jsou to příčiny genetické. Do této skupiny se řadí mutagenní faktory, mutace genů a genomové mutace. Exogenní faktory jsou například vlivy mechanického působení, léků, chemikálií, virů, plísní a v neposlední řadě vliv výchovy a prostředí. (Kozáková, 2005)

Kombinované postižení nemá ve většině případů možnost léčby, avšak zlepšovat kvalitu života či zlepšování kompetencí k vyšší míře samostatnosti je možné. To umožňuje ucelená rehabilitace, která je možná rozdělit na léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní. (Jankovský, 2006) Mezi **léčebné prostředky rehabilitace** je možné zařadit:

- fyzikální terapii (masáže, elektroléčbu, magnetoterapii, laserové záření nebo lázně),
- léčebnou tělesnou výchovu (fyzioterapie, Vojtova metoda reflexní lokomoce nebo Pfaffenrota synergická reflexní terapie),
- ergoterapii (léčba prací nebo hravými aktivitami),
- animoterapii (hipoterapie, canisterapie),
- arteterapii, muzikoterapii a psychoterapii. (Jankovský, 2006)

Za **sociální prostředky rehabilitace** je považován proces kompenzace, akceptace, integrace, humanizace, socializace a personalizace. V neposlední řadě rozlišujeme **prostředky pedagogické rehabilitace**, které se zaměřují na výchovu a vzdělávání jedinců s postižením, kdy hlavním cílem je zde cílevědomě organizovaný optimální rozvoj osobnosti, raná péče, školní edukace a snaha o dosažení maximálního možného vzdělání. **Pracovní prostředky rehabilitace** se zaměřují na uplatnitelnost na trhu práce, podporu či obnovení pracovního potenciálu a pracovní integraci. (Jankovský, 2006)

1.3 Možnosti a příklady kombinací postižení

Jak již bylo výše zmíněno kombinací vad je nespočet mnoho, a není zcela možné je definovat či zařadit do jedné oblasti. Proto se autorka v následujícím textu pokusí shrnout konkrétní možné kombinace postižení, které jsou dle různé literatury velmi definující pro každou skupinu, a proto je vhodné jim věnovat pozornost. Dalším důvodem pro výběr následujících kombinovaných vad je fakt, že navazují na průzkumnou část z hlediska druhů postižení dětí participantů. V následující části tedy nalezneme dětskou mozkovou obrnu, hluchoslepotu a mukopolysacharidózu.

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna se velmi často pojí s mentálním postižením, a proto může být řazena do kombinovaných postižení. Mentální postižení totiž můžeme u osob s dětskou mozkovou obrnou sledovat tak často, že nalezneme pouhých 20 % osob s dětskou mozkovou obrnou nemá přidružené mentální postižení. (Slowík, 2007)

Dětská mozková obrna je z hlediska medicíny definována primárně poruchami hybnosti a postury, ke kterým jsou dále přidruženy další komplikace jako právě snížení kognitivních funkcí, poruchy komunikace, vnímání, chování, učení a velmi často také epilepsie (Kraus a kol., 2020). Dětská mozková obrna však není konkrétní jednoznačné a specifické onemocnění, ale je to spíše skupina neprogresivních poruch, které vznikly poškozením mozku při vývoji (Zoban, 2020). Nejčastěji totiž vzniká dětská mozková obrna u dětí narozených předčasně, dále se také projevuje u novorozenců s nízkou porodní váhou, infekcí matky, užíváním toxických a návykových látek a u dětí, které byly nějakým způsobem během těhotenství nebo při porodu přidušené (Kraus a kol., 2005).

Pokud chceme dětskou mozkovou obrnu klasifikovat, rozdělíme ji na spastickou a nespastickou. Do spastické dětské mozkové obrny spadá forma diparetická, která primárně postihuje dolní končetiny. Dále sem spadá forma hemiparetická, kdy je postižena primárně jedna polovina těla a forma kvadruparetická, která postihuje všechny končetiny. Do nespastické dětské mozkové obrny řadíme formu hypotonickou, kdy jsou svaly trupu a končetin oslabené a formu dyskinetickou, pro kterou jsou charakteristické mimovolné pohyby. Nejčastěji je těžkou mentální retardací ohrožen jedinec s formou hypotonickou nebo kvadruparetickou. (Jankovský, 2006)

Hluchoslepot

V České republice je poměrně malá skupina osob s diagnózou hluchoslepoty, a tak jako téměř u každé kombinované vady narážíme na problém s definicí. Z medicínského hlediska je definována mírou ztráty funkce zraku a sluchu, ale kdybychom chtěli hluchoslepotu definovat na základě funkčnosti, budeme nahlížet na vztah k okolí, míru socializace a možnosti komunikace. (Ludíková, 2005)

Z etiologického hlediska vzniká hluchoslepoty jak příčinami vrozenými, tak i získanými v pozdějším věku. Avšak za obecně nejznámější jsou považována prenatální, perinatální a postnatální traumata, intoxikace a nemoci matky, Usherův syndrom, syndrom CHARGE, mozkové nádory a další. Usherův syndrom je však u této diagnózy příčinou vzniku hluchoslepoty v 50 % případů. (Růžičková a kol., 2007)

V klasifikaci existuje také mnoho pohledů. Například dle stupně senzoričké postihování můžeme hluchoslepotu dělit na:

- *„totálně hluchoslepi (osoby s totální absencí zraku i sluchu),*
- *prakticky hluchoslepi (osoby s minimálními zbytky zraku či sluchu),*
- *slabozrací neslyšící (osoby se zbytky zraku a totální či praktickou hluchotou),*
- *nedoslýchaví nevidomí (osoby se zbytky sluchu a totální či praktickou slepotou),*
- *slabozrací nedoslýchaví (osoby se zbytky zraku i sluchu).“ (Ludíková, 2001, str. 14)*

Mukopolysacharidóza

Mukopolysacharidóza (MPS) spadá do kategorie vzácných onemocnění. Lze ji ve své podstatě definovat jako poruchu metabolismu, konkrétněji to je však narušení látkové výměny, což znamená, že v těle osoby s mukopolysacharidózou z pravidla chybí životně důležitý enzym, který způsobuje narušení schopnosti odbourávat produkty, které se následně usazují například v játrech, srdci nebo v mozku. (Zeman, Michalík, 2010)

Osoby s mukopolysacharidózou mají v obecné charakteristice problémy se spánkem, typické je také zastavování v psychomotorickém vývoji, neklid, inkontinence a úbytek rozumových a kognitivních schopností (Společnost pro mukopolysacharidosu, 2023).

Z hlediska příčin se každý typ liší, nicméně lze obecně říci, že je toto postižení dědičně podmíněné. Dědičná podmíněnost se zakládá na zakódované poruše daného enzymu v konkrétní formě genu matky a konkrétní formě genu otce. Dojde-li k tomu, že jsou oba rodiče přenašeči této poruchy a potomek od nich získá obě porušené alely, tak vzniká určitý druh mukopolysacharidózy. (Zeman, Michalík, 2010)

Typy mukopolysacharidózy se člení na základě chybějícího enzymu a to na:

- MPS I (Syndrom Hurler; Syndrom Scheie; Syndrom Hurler/Scheie),
- MPS II (Syndrom Hunter),
- MPS III (Syndrom Sanfilippo),
- MPS IV (Syndrom Morquio),
- MPS VI (Syndrom Maroteaux-Lamy),
- MPS VII (Syndrom Sly) (Společnost pro mukopolysacharidosu, 2023).

Například u MPS III (Syndrom Sanfilippo) nedochází k odbourávání heparan sulfátu a děti s tímto typem mukopolysacharidózy zpočátku trpí hyperaktivitou s poruchou pozornosti, poruchami spánku a projevy agresivity. V dalším stádiu se zpomaluje vývoj a začínají ubývat a zastavovat se již nabyté dovednosti, zastavuje se řeč, přestávají ovládat vylučování, zhoršuje se jemná i hrubá motorika a ubývají kognitivní a sociální dovednosti. (Společnost pro mukopolysacharidosu, 2023)

1.4 Zařízení pro osoby s kombinovaným postižením

O osoby s kombinovaným postižením kromě rodiny pečují i různá zařízení, která se podílí na výchově, vzdělávání či lékařského ošetřování osoby s kombinovaným postižením. Zařízení je mnoho, primárně se však jedná o sociální služby. (Švarcová Slabinová, 2011)

Sociální služby

Sociální služba může být částečně řazena do kategorie veřejných služeb, které jsou definované jako služby poskytované v zájmu veřejnosti a jsou vedeny se snahou o zlepšení kvality života osob společensky znevýhodněných (Matoušek a kol., 2007). Více doslovnou definici však poskytuje Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV), které uvádí, že se jedná o způsob pomoci, který se řídí cílem zachování lidské důstojnosti, vychází z individuálních potřeb klienta, aktivně rozvíjí schopnosti klienta a zlepšuje nebo zachovává samostatnost osobnosti (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2020). Celé téma sociálních služeb popisuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který sociální službu definuje jako činnost, která poskytuje podporu a pomoc osobám, kdy hlavním cílem je sociální začlenění a jako základní činnosti sociálních služeb popisuje například pomoc při zvládnutí péče o vlastní osobu, poskytování či pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, sociálně terapeutické činnosti anebo výchovné, aktivizační nebo vzdělávací činnosti. V též zákonu je zmiňován také příspěvek na péči, který je určen pro osoby, o které je nutno pečovat jinou osobou. Výše takového příspěvku se odvíjí od stupně závislosti osoby s handicapem na osobě pečující (Jeřábková a kol., 2013).

Sociální služby rozlišujeme například podle místa a to na:

- pobytové, kde je poskytováno ubytování,
- ambulantní, kamž uživatelé docházejí,
- terénní, kdy poskytovatel služby dojíždí za klientem (Bendová, Zíkl, 2011).

raná péče	chráněné zaměstnávání
chráněné bydlení	podporované zaměstnávání
podporované bydlení	přechodné zaměstnávání
osobní asistence	poradny
centra denních služeb	průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba
domovy a penziony	odlehčovací (respitní) služby

Tab. 1: Přehled sociálních služeb pro klienty se zdravotním postižením podle nové typologie (Slowik, 2007, str. 43)

Pro potřeby bakalářské práce autorka dále popisuje vybrané sociální služby, jež jsou využívány participanty a dětmi participantů v praktické části. Osoba s postižením může prakticky využívat všechny sociální služby, avšak některé jsou přímo pro tyto osoby určeny. Například **raná péče** poskytuje podporu rodině dítěte s postižením v raném věku a je nejčastěji využívána do tří let věku dítěte, může však službu poskytovat až do sedmi let věku dítěte a zaměřuje se primárně na poradenství a vývoj dítěte (Bendová, Zikl, 2011). Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách definuje ranou péči jako terénní, popřípadě ambulantní službu, které poskytuje dítěti do 7 let, které je zdravotně postižené a jeho rodičům podporu (zákon č. 108/2006 Sb.). Pro správné fungování rané péče se dají dodržovat pracovní principy, kterými jsou ranost a včasnost, orientovanost na rodinu, celostnost, orientovanost na zdroje, interdisciplinarita a transdisciplinarita (Pretis, Barlová, Hradilková, 2019). Další z často využívaných služeb je **osobní asistence**, která je zaměřena na pomoc při zvládnutí běžných úkonů, osobní hygieně, podávání či zajišťování stravy, procvičování či zlepšování dovedností a schopností a mnohé další (Bendová, Zikl, 2011). § 39 zákona č. 108/2006 Sb. definuje osobní asistenci jako terénní službu, kterou mohou využívat osoby, které mají zdravotní postižení, chronické onemocnění nebo z důvodu věku a je poskytována v sociálním prostředí a při činnostech dle požadavků uživatele (zákon č. 108/2006 Sb.). **Denní stacionář** je ambulantní služba a je určena pro osoby, jež potřebují velkou míru podpory a plní primárně cíl smysluplného trávení volného času. Osoby s postižením do denních stacionářů nastupují po ukončení školní docházky. (Bendová, Zikl, 2011) Denní stacionář poskytuje uživatelům mimo jiné výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti nebo pomoc při zprostředkování kontaktu se společností (zákon č. 108/2006 Sb.). **Odlehčovací služba** může být pobytová, ambulantní i terénní a je primární službou pro osoby, které pečují o osobu s postižením, také může být využívána na přechodnou dobu, tedy na dobu, během které se pečující osoba o osobu s postižením nemůže z různých důvodů pečovat nebo nabízí pobyt na pár hodin během týdne (Bendová, Zikl, 2011).

Kvalitu některé ze sociálních služeb může určovat například právní předpis s názvem **Standardy kvality sociálních služeb**, které jsou druhou přílohou k vyhlášce MPSV 505/2006 Sb. a ve své podstatě určují, jak mají kvalitní sociální služby vypadat (Malík Holasová, 2014). V těchto Standardech kvality sociálních služeb je možné nalézt 15 bodů, které se dále řídí určitými kritérii, jednotlivá kritéria jsou poté rozdělována podle toho, zda jsou pro splňování standardu zásadní či ne (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2020). O kvalitě sociálních služeb je možné hovořit právě v návaznosti na plnění výše zmíněných Standardů kvality sociálních služeb, kdy Malík Holasová (2014) uvádí, že kvalita je determinována společenským a

politickým vývojem, kdy každý uživatel má jinou představu o takové kvalitě, takže pokud uživatel sociální služby prochází pozitivními zážitky, tak je možné, že službu vnímá jako kvalitní. To je však také ovlivněno tím, jaké má klient očekávání od služby a jaké má požadavky (Malík Holasová, 2014). Kvalita sociální služby může být označena také systémem hodnocení sociálních služeb, který je založený na základě udělování bodů a potom následném přidělení příslušných hvězdiček, tento systém se nazývá **Značka kvality (ZQ)** a jejím cílem je poskytnout zájemcům o sociální službu informaci o kvalitě zařízení (Kolektiv autorů, 2020).

Školství

Primární oporu ve vzdělávání osob s kombinovaným postižením stanovuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve kterém je pro význam této práce nejpodstatnější § 16 o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných, kde je osoba se speciálními vzdělávacími potřebami definována jako osoba, která potřebuje pro dosažení vzdělávacích možností poskytnout různá podpůrná opatření. (zákon č. 561/2004 Sb.) Tato podpůrná opatření jsou shrnuta v **Katalogu podpůrných opatření**, který je rozdělen na obecnou část a dílčí části, které blíže popisují jednotlivé druhy znevýhodnění nebo postižení. V obecné části je zaznamenána kromě dalších i charakteristika speciálně vzdělávacích potřeb, která určuje mimo jiné i to, na co mají osoby s postižením právo v rámci vzdělávání, a to je například:

- úprava obsahu, formy nebo metody pro dané vzdělávací schopnosti
- školní poradenství
- tlumočnický do komunikačního systému osoby se sluchovým postižením
- vzdělávání za pomoci Braillova hmatového písma
- speciální kompenzační didaktické pomůcky. (Michalík, Baslerová, Felcmanová a kol. 2015)

Ke konkrétním podpůrným opatřením lze řadit například vytvoření místa pro polohování osoby s postižením, vytvoření rituálních pravidel pro podávání stravy a poskytování tělesné hygieny v intimní a diskrétní místnosti (Bartoňová, Vítková, 2022).

Co se týče samotného vzdělávání, tak je v dnešní době zastáván integrovaný přístup edukace osob s kombinovaným postižením, tento přístup se snaží integrovat co největší množství počet osob se speciálními vzdělávacími potřebami do běžné školy (Opatřilová, 2016).

Pokud ovšem školské poradenské zařízení uzná, že by pro naplnění vzdělávacích možností nestačila podpůrná opatření na běžné škole mohou být osoby s kombinovaným postižením zařazeny a vzdělávány ve školách, třídách, oddělení nebo studijních skupinách zřízených dle § 16 odst. 9 školského zákona. Základní vzdělání osob s kombinovaným postižením určuje § 48 odst. 1 školského zákona, kdy tyto žáci mohou být zařazeni do základní školy speciální na základě žádosti zákonného zástupce a písemného doporučení školského poradenského zařízení. (zákon č. 561/2004 Sb.)

Zdravotnictví

Zdravotní služba je dle Národního zdravotnického informačního portálu (NZIP) poskytnutí zdravotní péče zdravotnickými pracovníky a jinými pracovníky, která funguje za účelem posuzování léčebného postupu (Národní zdravotnický informační portál, 2023). Pro cíl této práce se dále autorka rozhodla z důvodu komplexnosti zdravotnického systému spíše popsat služby a zařízení, jež jsou konkrétně zmiňovány participanty v rozhovorech. Jedná se o Hamzovu léčebnu Luže-Košumberk, rehabilitační centrum Jitrocel a Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze.

Hamzova léčebna Luže-Košumberk je odborným rehabilitačním ústavem a akreditovaným léčebným zařízením, které poskytuje následnou i dlouhodobou péči pro děti a dospělé. Tato léčebna mimo jiné nabízí program pro léčbu dětí s neurologickými a ortopedickými vadami se zaměřením primárně na děti s dětskou mozkovou obrnou a ošetrovatelskou péčí zaměřenou na návrat pacienta do domácího prostředí. V tomto zařízení byla vyvinuta metoda s názvem KODYVERT (Košumberská dynamická vertikalizace), která je zaměřena na léčbu dětí s poruchou opěrných funkcí trupu a končetin, čímž napomáhá k postavování dětí, které byly do té doby pouze ležící. (Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé, 2023)

Jitrocel rehabilitační centrum s.r.o. je zdravotnické zařízení, které poskytuje neurorehabilitační, rehabilitační a masérské služby. Nabízí například neurorehabilitace, které slouží k léčbě pacientů s poškozením centrální nervové soustavy. V nabídce má také lokomoční centrum, kde je možnost využití například léčebného pohybového přístroje MOTREN – duo 3, který je určen k procvičování horních a dolních končetin nebo oxygenoterapie, která je založena na zvýšení přísunu kyslíku do lidského organismu. (Jitrocel rehabilitační centrum s.r.o., 2020)

Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu (KPDPM) poskytuje diagnostickou a terapeutickou neonatologickou péči. Diagnostické laboratoře této kliniky poskytují laboratorní vyšetření v oblasti genetiky a screening dědičných metabolických poruch. Součástí KPDPM je Centrum provázení, které nabízí podporu rodinám dětí se vzácným onemocněním nebo těžkým zdravotním postižením. (Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, 2019)

2 OSOBA S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM JAKO RUKOJMÍ

Následující kapitola je zaměřena na osoby s kombinovaným postižením jako rukojmí, jejich rodinné zázemí, spolupráci rodiny se zařízeními a vymezení rukojmí. Nejprve je však v kapitole krátce shrnuta péče o osoby s kombinovaným postižením ve společnosti.

Z historického hlediska se totiž péče o osoby s postižením ve společnosti dělí na různé přístupy tak, jak šly chronologicky za sebou. V těchto přístupech se vychází z většinového přístupu k lidem s postižením. Prvním a nejstarším přístupem je represivní, kde docházelo již ve starověku k tzv. zbavování se osob s postižením. Nelze však vyloučit fakt, že i těžce postižení jedinci ve starověku přežili. (Titzl, 2000)

Ve středověku přišel přístup charitativní, kdy se začal vztah k osobám s postižením vyvíjet. Osoba s postižením se stala předmětem milosrdenství a pomoci. Pravděpodobné je, že na tento přístup měla velký vliv církve. Novověk přinesl v přístupu obohacení primárně z hlediska medicíny, která se v té době začala rozvíjet. V tomto období jsou již osoby s postižením zkoumány a jsou předmětem zájmu nových vědeckých poznatků. V této době také vznikaly první instituce pro osoby s postižením, které se zaměřovaly na pomoc a péči. Rehabilitační přístup přichází na přelomu 19. a 20. století, kdy se prosazuje snaha o zapojení osoby s postižením do běžného fungování společnosti. Pokud však daná osoba nebyla z různých důvodů schopná tzv. rehabilitace, byl daný člověk umístěn do ústavní péče bez další snahy. Preventivně-integrační přístup přichází po roce 1945 a jejím cílem bylo předejít vzniku postižení. Společnost již projevovala snahu začlenit jedince s postižením do společnosti, bohužel však s tím, že většina na to nebyla připravena. Jako poslední se objevuje inkluzivní přístup, který se snaží přirozeně začlenit osoby s postižením do společnosti. K harmonickému soužití mezi intaktní společností a osobami s postižením zatím stále nedochází. (Slowík, 2007)

2.1 Rodina a osoba s kombinovaným postižením

Primární pečovatelem o osobu s kombinovaným postižením je ve většině případů rodina. Proto je následující podkapitola věnována tématu rodiny a jejímu životu s členem s kombinovaným postižením. Nejprve je však nutné definovat rodinu, například z hlediska psychologie je rodina „*společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.*“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 504) Rodina by však měla

poskytovat také stálé a citově příznivé prostředí, ve kterém se dítě může charakterově a duševně rozvíjet. Dítě je totiž rodinou ovlivňováno a rozvíjeno od začátku a stává se tak modelem pro utváření mezilidských vztahů a primárně by tak měla utvářet dítěti životní jistotu. (Matějček, 1994) Obecně je rodina považována za základ společnosti, z toho důvodu, že dodnes nebyla vytvořena instituce ani zařízení, kde by bylo možné všechny funkce rodiny plně nahradit. Funkce rodiny jsou možné rozdělit na biologicko-reprodukční, kdy hlavním cílem je reprodukovat další generaci. Poté funkce emocionálně-socializační, které mají za úkol vychovávat, podporovat, zajímat se o dítě a formovat osobnost. Funkce ekonomická zajišťuje finanční a materiální hodnotu rodiny, díky které může být ovlivněno naplňování potřeb dítěte. (Michalík, 2013)

U rodiny s členem s kombinovaným postižením je však situace nestandardní téměř ve všech aspektech, rodina totiž zažívá určitou formu krize už při narození člena s postižením (Slowík, 2007). K takové krizi se následně vážou fáze vyrovnávání, kterými si rodina v této situaci prochází:

- fáze šoku a popření, kdy rodič není schopen reagovat a situaci odmítá,
- fáze bezmoci a zloby, při které rodič cítí pocit viny a jsou naštvaní sami na sebe nebo na okolí,
- fáze smlouvání, kdy se rodiče snaží najít cokoli, co by situaci změnilo,
- fáze smutku a deprese, ve které rodiče upadají do skutečnosti, která nelze změnit,
- fáze smíření, kdy dochází ke smíření a přijetí situace. (Michalík a kol., 2021)

Rodiče prochází velmi nejistým obdobím, kdy zprvu nemusí být jasné, o jakou diagnózu se jedná, jak závažné bude postižení dítěte a důvody a důsledky takové situace mohou být také nejasné, čímž je zvyšována celková zátěž rodičů, která následně vede k intenzivnímu prožívání stresu. Z tohoto hlediska může dítě s kombinovaným postižením představovat komplexní zátěž pro rodiče. Míra stresu poté může určit schopnost uspokojování vlastních psychických potřeb, které se u zdravého dítěte a dítěte s kombinovaným postižením liší. Například intaktní dítě poskytuje rodičům přirozeně žádané nové podněty, zatímco dítě s postižením neposkytuje podněty tak, jak je od něj očekáváno a tím může vyvolávat nejistotu a úzkost rodičů. Dalším zajímavým příkladem je citová potřeba rodičů, která je zdravými dětmi poskytována rodičům běžně. Děti s nějakou formou postižení poskytují rodičům také emoční uspokojení, ale hodnota bývá snížena negativními pocity rodiče, který je frustrován skutečností nebo si vyčítá postižení dítěte. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) To, jak se rodiče postaví k faktu, že mají dítě s postižením, následně ovlivňuje jejich výchovu. Výchova člena s postižením má tři styly, které

se dělí na protekcionistickou výchovu, kdy rodič nadměrně pečuje o dítě a tím mu ubírá možnost nabývat nové schopnosti a dovednosti. Dalším výchovným stylem je výchova perfekcionistická, kdy má rodina na dítě přehnané a nerealistické nároky anebo výchova realistická, kdy je dítě vedeno k dosažení hranic svého rozvoje, ale rodiče chápou omezení dítěte. (Slowík, 2007)

Pro vztahy v rodině s dítětem s postižením je důležité, zda rodiče situaci ustojí nebo se jejich rodinná pouta oslabí a rodina se začne izolovat (Matoušek, 2003). Vztah závisí samozřejmě i na osobnosti obou rodičů, kteří mají různé reakce na zátěžové situace, vliv má i to jak jsou oba rodiče angažováni v péči a jak si mezi sebou rozdělí funkce. Vliv na fungování rodiny mají hlavně také rodičovské role, které jsou již od samého začátku u pečovatelských rodin určené, matka se ve své podstatě s dítětem ztotožňuje, považuje se s ním za jedno a uspokojuje si skrz něj potřebu seberealizace, ale pokud se dítě narodí s nějakým postižením, může se matka cítit méněcenná a neschopná. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Role otce

Při narození dítěte s postižením může i otec prožívat určitou formu méněcennosti, a to z důvodu pohledu zploditele. Pro otce však narození dítěte s postižením není tak velký stres, a to i z toho důvodu, že nejsou na otce kladené požadavky v takové míře, jako na matku. Otec po narození dítěte s postižením řeší primárně ohrožení sebeúcty v souvislosti s reakcí okolí a také řeší změnu vztahu s matkou jeho dítěte. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) Otec v takové situaci může být také postaven do stereotypního zařazení muže, jakožto ochránce a zdroje financí (Carpenter, Towers, 2008). Z těchto důvodů řeší situaci například odchodem z rodiny či distancováním se od problému (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Být dobrým otcem má pro dítě spoustu benefitů, statisticky mají děti, u kterých je otec aktivním rodičem vyšší sebeúctu a často prožívají méně vnitřní agrese. Otec může a velmi často představuje v rodině určitou moc, a to jednak díky fyzické převaze, kterou určuje jeho tělesná struktura, ale také díky finančnímu zabezpečení, kterým do chodu rodiny přispívá, a těmito dvěma faktory mnohdy určuje atmosféru rodiny. Ta může být utvářena energickým, aktivním a temperamentním chováním, které vede k celkově vyrovnanější osobnosti dítěte. (Biddulph, 2011) Otec je totiž první cizí člověk, které dítě poznává po narození, proto je u něj žádoucí, aby budoval pozitivní vztah, neočekával od dítěte dokonalost, aby dítě neponižoval a tím postupně přijímal jak osoby kolem sebe, tak sám sebe. (Corneau, 2012)

Co se týče přístupu k rodině s členem s kombinovaným postižením, je nutné dbát na to, jaké postavení má osoba s kombinovaným postižením v rodině, jaké a jak hluboké postižení osoba má, jaká je prognóza postižení, míra náročnosti péče o osobu a jak dlouho rodina pečuje a bude pečovat o dítě. Na základě těchto aspektů je poté nutné stanovit míru vnější podpory pro rodinu. (Michalík, 2013) Vnější podporu mohou poskytovat zařízení pečující o osoby s kombinovaným postižením, která s rodinami spolupracují.

2.2 Spolupráce rodiny a zařízení pečující o osoby s kombinovaným postižením

Osoba s kombinovaným postižením se velmi často stává bezmocnou vůči svým přáním a potřebám a nemají jinou možnost než spoléhat na pečující osobu, která se pokusí přáním vyhovět. Úkolem pečujících osob by tak mělo být navrácení co největší možné kontroly nad životem osoby s kombinovaným postižením. Pro pracovníky v pomáhajících profesích je nutné spolupracovat úzce s rodinou a ta musí být přijata jako podpora, jejich názory by měly být brány za validní a jejich zkušenosti s dítětem za klíčové. (Mednick, 2002)

Ve školství je například spolupráce s rodiči zaměřena na transparentnost práce, na udržení aktivní participace rodičů a na objasnění kvality školní práce. Kdy Bartoňová, Vítková (2022) uvádí zásady pro efektivní a kvalitní spolupráci:

- za tým pracovníků vždy komunikuje pouze jeden z členů, čímž je posílána důvěra rodičů
- škola s rodiči udržuje pravidelný kontakt
- rozhovor s rodičem je veden profesionálně, což podporuje respekt a empatii
- podpůrné plánování bere ohled na přání a cíle rodičů.

Ve školském zařízení uvádí Bartoňová, Vítková (2022) jako možnosti kontaktu či předávání informací mezi školským zařízením a rodiči například sešit ke sdělování, dopis, rozhovor či setkání, telefonní kontakt nebo den otevřených dveří. Pokud rodič ve škole spolupracuje, může velkou mírou přispívat k prospěchu dítěte. Spolupráce s rodiči totiž může utvářet pocit důvěry, napomáhá k odbourávání předsudků a také může zmírnit sociálně patologické jevy. Taková spolupráce je podporována profesionalitou zařízení, učitel by měl být odborník a měl by rodičům vysvětlovat a představovat možnosti podpory dítěte, povinnosti a práva rodičů. A v neposlední řadě také optimistický a vstřícný přístup přispívá ke kvalitní spolupráci. (Čapek, 2013)

Spolupráce mezi rodinou a zařízením, jež poskytuje služby však není založena na mýtu, že zařízení musí plnit všechna přání rodiče. Rodič je totiž často například v sociálních službách brán jako přísun financí, kterými platí zařízení za péči o osobu s kombinovaným postižením. Ve skutečnosti jsou však rodiče na hraně možností vzhledem k tomu, že si mnohdy službu nemohou vybírat, protože nemají mnoho možností, a tak jim jde primárně o bezpečí svého dítěte, zatímco cílem služby je dítě nějakým způsobem rozvíjet a v co největší míře ho osamostatnit. Zařízení tak podává určitou nabídku a rodič určuje poptávku, což znamená, že pokud cílem rodiče je při samoobslužných činnostech rychlost těchto úkonů a nabídkou zařízení je samostatnost, je nutné nabídku a poptávku uzpůsobit tak, aby mohly obě strany fungovat spokojeně. (Jůn, 2010)

Spolupráce je často založena na komunikaci, která je definována, jako předávání informací a významů při sociálním kontaktu (Novosad, 2009). Měla by být vedena profesionálně a cílem by měl být rozvoj a prospěch dítěte, o který by se měly zajímat oba účastníci komunikace (Čapek, 2013). Třeba ve zdravotnictví platí obecné požadavky pro komunikaci s pacientem, mezi kterými je například individuální přístup, úcta k pacientovi, pozitivní vztah k pacientovi a empatický přístup. Informace by poté měly být jednoduché, stručné, přehledné a správně načasované. (Zacharová, 2016)

Nejlépe propracovaným příkladem spolupráce je v sociálních službách **individuální plánování**, bez kterého by neměla být služba poskytována. Toto individuální plánování je legislativně obsaženo ve Standardech kvality sociálních služeb, jež jsou blíže popsány v podkapitole 1.4. Takové plánování poskytuje objasnění úkolů a cílů spolupráce mezi zájemcem o službu a zařízením, jež službu poskytuje. V individuálním plánování je důležité zohlednit a rozlišit asistenční a rozvojové úkony, kdy asistenční jsou zaměřené na zabezpečení základních životních potřeb a rozvojové mají za úkol klienta naučit nové znalosti, dovednosti a schopnosti. Průběh takového individuálního plánování má pět fází:

- sjednání (koná se již při uzavírání smlouvy mezi zařízením a klientem)
- upřesňování (upřesnění průběhu a rozsahu poskytování služeb)
- realizace (podávání, získávání a sdílení informací)
- hodnocení (probíhá v průběhu poskytování služby a hodnotí, zda jsou předem určené cíle naplňovány)
- aktualizace (doplňování a úprava cílů). (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2022)

2.3 Vymezení rukojmí

V návaznosti na průzkum je nutné vymezit pojem rukojmí. Vzhledem k faktu, že autorka nedovedla dohledat potřebné zdroje v této oblasti, je nucena konstatovat, že definice rukojmí v kontextu pomáhajících profesí doposud nebyla vytvořena. Proto se autorka zaměřuje na definice z hlediska legislativy a poté uvádí pojem „rukojmí“ pod termínem „moc“.

Dle § 174 odst. 1 zákona č. 40/2009 Sb., je za braní rukojmí považováno, když se někdo zmocní někoho jiného a vyhrožuje mu smrtí nebo jinou újmu na zdraví, za cílem donutit třetí stranu k nějakému aktu, k prominutí věci anebo k tomu, aby třetí strana trpěla (zákon č. 40/2009). Fyzická osoba brána jako rukojmí, může být také definována jako člověk, kterého někdo zadržuje k dosažení vlastních požadavků vůči někomu dalšímu. Často se tak vyskytuje, že rukojmím někdo „vydírá“ třetí stranu. (Fuselier, Van Zandt, Lanceley, 1991) Vydírání je § 175 odst. 1 zákona č. 40/2009 Sb., definováno jako akt, kdy jedna osoba druh nutí po výhrůžkou násilí, násilím či jinou výhrůžkou újmy, druhou osobu k vykonávání nějaké činnosti nebo ji nutí k trpění (zákon č. 40/2009). Rukojmí je tak pro kontext této práce možné chápat, jako pokus o dosažení vlastního cíle nebo prosazení názoru nad druhou stranou formou neuspokojení potřeb či mocenského projevu vůči straně třetí.

Moc

Pokud proti sobě stojí dva lidé, z nichž jeden je nemocný a druhý přichází s léčbou, dostávají se do archetypu léčitel-nemocný. Pokud se tzv. léčitel dostane do pozice, kdy svoji úlohu vnímá jako mocenskou, stává se z nemocného objekt, kterým léčitel může manipulovat. Léčitel se poté cítí jako vládnoucí a upírá tak objektu zodpovědnost. (Guggenbühl-Craig, 2010) Sociální pracovník může často cítit povinnost zlepšovat do dostatečné míry ty, o něž pečuje a tím spadá do výše zmíněného archetypu. (Guggenbühl-Craig, 2010) Rozdíl mezi pomáháním a kontrolou (moci) může určit systemický přístup, který ukazuje, že pokud pracovník koná něco, o co klientem nebyl požádán, nejedná se o pomoc ale o vyjádření moci (kontroly). (Kopřiva, 2013) Pokud pracovník nebyl o pomoc klientem požádán, a i tak ji pracovník poskytuje, rozlišuje se v tomto případě, zda se jedná o kontrolu (moc) anebo pouhá snaha o zlepšení kvality života. (Kopřiva, 2013)

Rukojmí velmi často může souviset s nedodržováním hranic. Hranice, je totiž jakási forma dělítka, které vymezuje, co je záležitostí jednoho člověka a co druhého. Obecně je v

životě důležité nastavovat hranice zřetelně tak, aby mohly vytvořit bezpečnou bariéru. Úkolem každého člověka je řešit své vlastní zájmy a nepřebírat na sebe zájmy ostatních.

Primárním problémem nedodržení hranic v pomáhajících profesích je mezi pracovníkem a klientem jejich splynutí, kdy pracovník velmi často přebírá potíže klienta na sebe. (Kopřiva, 2013)

Pracovník jako rukojmí

Klient velmi často vyžaduje od pracovníka patřičnou empatii, přijetí anebo také spoluúčast na problému, a tím hledá v pracovníkovi útočiště a pocit, že není na obtíž. Ovšem ve vztahu ke klientovi může být z jakéhokoliv důvodu porušena hranice a pracovník se může stát obětí klienta. Tento pocit, si může pracovník vytvořit sám přesvědčením, že je klient závislý pouze na jeho péči, a že musí za klienta vykonávat vše. Pracovník velmi často nemusí vnímat takovou pozici, ale jeho život se tím stává těžší. Pracovník se jeví jako obětavý a tím může být velice oblíbený, což ale neznamená, že takovým chováním nepoškozují klienta. Klient totiž může začít vnímat, že se pro něj pracovník „obětuje“ a tím mu může vzniknout pocit, že je na obtíž. Pracovník se velmi často může cítit jako potřebný, a tím upozaduje svou práci, která má být zaměřena na péči o klienta, a ne na svou vlastní potřebu důležitosti a užitečnosti. Pracovník je poté vyčerpaný z náročných situací nebo příběhů, se kterými se setkává, a proto povzbuzuje, utěšuje a poskytuje pomoc nad míru svých vlastních možností (Kopřiva, 2013)

Jako pomoc pro předcházení takových stavů je v sociálních službách zavedena supervize, což znamená forma dohledu nebo dozoru. Supervizor pomáhá pracovníkům se zvládnutím náročných situací, nahlíží na vztahy mezi pracovníky, vztahy k zařízení a problémy s klienty. (Kopřiva, 2013) Supervize v pomáhajících profesích může být chápána jako nástroj k doprovázení pracovníků, je to podpůrná činnost, díky které mohou pracovníci získat nadhled nad řešenou situací. Supervizor je vyškolený profesionál, který by neměl být zaměstnaný v organizaci, pro kterou supervizi vykonává. (Vávrová, 2012)

Osoba s postižením jako rukojmí

„Nejsou to příhody, které člověk potkává denně, i když zároveň neznamenají nic neslýchaného.“ (Kopřiva, 2013 s. 17)

Osobu s postižením může totiž pracovník vnímat jako pouhý úkon nebo rutinu, bez emocionální účasti na péči. Vztah však není v takovém případě neutrální a lze popsat spíše jako hrubý, arogantní a lhostejný. Klient se tím, že něco potřebuje či vyžaduje, dostává do pozice bezmocného, čímž se pracovník, jenž mu pomoc poskytuje stává mocnějším. Svou moc by však měl využít k tomu, aby bezmocný svou moc znovu nabyt. Forma pomoci závisí také na tom, jakou mocenskou pozici pracovník má. Pracovník totiž může svou moc využívat například nevlídně, neomaleně, krutě nebo také s ponížením anebo laskavě. Formou moci se pak pracovník distancuje od reálného cíle jeho pomoci, a to je pomoc se znovunabytím moci. (Kopřiva, 2013)

3 METODOLOGICKÁ VÝCHODISKA PRŮZKUMU

Metodologie průzkumného šetření má za úkol shrnout metodický rámec průzkumu, popsat postupy, metody a přístupy, které byly použity ve části praktické.

Průzkum se provádí v dnešní době s cílem odpovědět na otázky z různých oblastí. Je to proces utváření poznatků, které do té doby nebyly zaznamenány a snaží se rozvinout obor, pod jehož záštitou je dané téma zkoumáno (Hendl, 2016). V následující části tak nalezneme tzv. plán výzkumu, který považuje Hendl (2016) za nejdůležitější krok. Tento plán je zaměřen na výběr metody průzkumu, výběr a popis průzkumného souboru, sběr a analýzu dat a limity průzkumné studie. Metodologická východiska průzkumu mají za úkol shrnout metodický rámec průzkumu, popsat postupy, metody a přístupy, které byly použity ve části praktické.

Kvalitativní metodologie

Pro tuto práci se jevila jako nejpřínosnější kvalitativní metodologie. Švaříček (2014) považuje u kvalitativního průzkumu za důležité to, kdo průzkum provádí a s jakým záměrem realizuje průzkum. Kvalitativní metodologie tak nemá jasně vyhraněnou definici, protože každý považuje jiný znak za definující. Existují však způsoby, podle kterých lze kvalitativní metodologii definovat, tyto způsoby rozděluje Švaříček, Šed'ová (2014) do čtyř kategorií na základě metody sběru dat, metody usuzování, typů dat a způsobu analýzy dat. Z těchto čtyř kategorií byl vyvozen jednotný popis kvalitativního průzkumu, který jej popisuje jako proces zkoumající problémy a jevy v přirozeném prostředí, kdy cílem je vytvořit celistvý a komplexní výsledek zkoumaných jevů, jež je založen na hlubších datech a na vztahu šetřitele a participanta (Švaříček, Šed'ová, 2014). Za jednu z primárních výhod kvalitativní metodologie považuje Hendl (2016) fakt, že při tomto druhu výzkumu lze získat hluboký popis zkoumaného jevu, podrobné informace o zkoumaném jevu a zohledňují se v něm konkrétní situace, podmínky a působení kontextu. Nevýhodou kvalitativní metodologie je fakt, že výsledky šetření mohou být náročné na zobecnění na populaci (Hendl, 2016).

Etické aspekty průzkumu

Před začátkem každého rozhovoru nejprve autorka sjednala ústní souhlas s účastí v průzkumu od každého participanta. Všichni participanti do průzkumu vstoupili dobrovolně a bez jakékoliv formy nátlaku. Pro zachování anonymity jsou jednotlivé rodiny označené čísly, jména dětí písmeny, jež nijak nekorespondují s jejich pravými jmény a jména participantů jsou

zaznamenávána kódem, který je složen z písmena a číslice odpovídající k číslu rodiny a písmenu dítěte. Osoby, jejichž účast v rozhovoru je nepodstatná, ale byly jmenovány jsou označeny jako XXX. Po přepisu rozhovoru byly veškeré záznamy zabezpečeny a bylo zajištěno, aby odhalení jména ani jiná možná identifikace nebyla možná. Před začátkem rozhovorů vždy obě strany ústně souhlasily s nahráváním a všichni účastníci vždy měli možnost rozhovor kdykoliv ukončit či neodpovědět na otázku. Během rozhovoru byly všechny otázky pokládány výhradně za daným cílem průzkumu a nahrávky rozhovorů jsou v zabezpečené a zakódované formě u autorky průzkumu.

3.1 Průzkumný problém

Průzkumným problémem se v tématu práce stává fakt, že je autorka nucena konstatovat, že po podrobné recenzi dostupných publikačních zdrojů v českém jazykovém prostředí autorka nenalezla práci obdobného cíle, zaměření a obsahu. K dispozici byly autorkou nalezeny pouze dílčí fragmenty sledované problematiky publikované v jiné cílové výseči (např. typicky „moc a bezmoc“ v pomáhajících profesích a častěji „aspekty komunikace“ v pomáhajících profesích).

Tento průzkum má vést k prohloubení povědomí o kvalitě života osob s kombinovaným postižením v rámci sociálních služeb, školství nebo zdravotnictví. Toto téma bylo zkoumáno z pohledu rodičů osob s kombinovaným postižením, kteří byli ochotni sdílet své zkušenosti v tématu osoba s kombinovaným postižením jako rukojmí. Výsledkem této práce by mohla být určitá forma povědomí o tématu, čímž by mohla vést k dalším a podrobnějším výzkumům této oblasti.

3.2 Průzkumné cíle a otázky

Pro řádné vykonání průzkumu bylo důležité si nejprve stanovit průzkumný cíl. Téma je obecně těžko uchopitelné, a proto autorka vychází primárně z jednoho hlavního cíle. Po stanovení hlavního cíle z něj autorka vyčlenila tři výzkumné otázky.

HLAVNÍ CÍL: Zjistit, zda se rodiny dětí s postižením dostávají do situací, ve kterých vnímají své dítě jako rukojmí.

VÝZKUMNÉ OTÁZKY:

Výzkumná otázka č. 1: Má rodina dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s dítětem?

Výzkumná otázka č. 2: Cítí se rodina jako rovnocenný partner v organizaci?

Výzkumná otázka č. 3: Má rodina nějaké obavy z hlediska péče o jejich dítě?

Výše stanovené cíle i otázky jsou dále popsány a zodpovězeny v podkapitole č. 3.7 formou rozhovorů se šesti rodinami, které pečují o osobu s kombinovaným postižením a zároveň o jejich dítě pečuje některá ze sociálních služeb, školství nebo zdravotnictví.

3.3 Průzkumný soubor

Participant (rodiny) byly osloveny telefonicky či osobně ústně autorkou na základě záměrného výběru, kdy záměrem autorky bylo, vybrat takové rodiny, se kterými se autorka zná či má k nim vytvořenou nějakou formu vztahu. Z celkového počtu 59 uživatelů denního stacionáře Apropo Jičín o.p.s. (Výroční zpráva 2022, Apropo Jičín o.p.s.), byli autorkou o spolupráci požádáni 4, což tvoří 6,8 % uživatelů denního stacionáře Apropo. Další rodina byla autorkou vybrána na základě dlouhodobé známosti s matkou osoby s kombinovaným postižením a poslední rodina byla vybrána na základě známosti ze Společnosti pro mukopolysacharidosu.

Pro zařazení rodin do průzkumu byla stanovena následující kritéria:

- rodina pečuje o osobu s kombinovaným postižením,
- osoba s kombinovaným postižením je zároveň uživatelem sociálních služeb, zdravotnických služeb nebo je součástí školského systému,
- rodina souhlasí s účastí v průzkumu.

Do těchto kritérií spadalo celkem šest ze šesti oslovených rodin, pro lepší orientaci se autorka rozhodla rodiny stručně popsat.

Rodina 1 (R1) pochází z Královhradeckého kraje a rodinu tvoří matka, otec a tři děti, z čehož jedno dítě je intaktní a dvě mají kombinované postižení. Obě osoby s kombinovaným postižením, o které rodiče pečují navštěvují denní stacionář Apropo Jičín o.p.s., v dřívějších letech navštěvovali mateřskou školu speciální a základní školu speciální a ze zdravotnických služeb kromě běžných lékařských prohlídek využívali lázně Luže-Košumberk.

Rodina 2 (R2) žije v Olomouckém kraji a je tvořena matkou, otcem a dvěma dětmi z nichž jedno dítě je intaktní a jedno má prozatím nespecifikované kombinované postižení. Osoba s kombinovaným postižením navštěvuje speciální školku Mošnerovu, rehabilitační centrum Jitrocel, rodina spolupracuje s ranou péčí a ze zdravotnických služeb se rodina snaží dvakrát ročně navštěvovat lázně v Klimkovicích.

Rodina 3 (R3) žije v Královeshradeckém kraji a rodina je tvořena matkou, otcem a dvěma dětmi, z nichž jedno dítě je intaktní a druhé má kombinované postižení. Osoba s kombinovaným postižením navštěvuje speciální školu v Jičíně a denní stacionář Apropos Jičín o.p.s.

Rodina 4 (R4) pochází z Královeshradeckého kraje a rodinu tvoří matka, otec a dvě děti, kdy jedno je intaktní a druhé má kombinované postižení. Osoba s postižením navštěvuje denní stacionář Apropos Jičín o.p.s. a v předchozích letech osoba navštěvovala speciální školu a školku.

Rodina 5 (R5) pochází z Královeshradeckého kraje a pod jednou střechou momentálně žije matka, otec a osoba s kombinovaným postižením. Rodina je však rozsáhlejší o dvě další intaktní osoby a jejich děti. Osoba s kombinovaným postižením navštěvuje denní stacionář Apropos Jičín o.p.s. a v dřívějších letech navštěvovala speciální mateřskou školu a základní školu speciální.

Rodina 6 (R6) žije v Libereckém kraji a na jednom místě žije matka, otec a osoba s kombinovaným postižením. Rodina má ještě jednoho intaktního syna, který s nimi již nežije. Osoba s kombinovaným postižením navštěvuje denní stacionář, odlehčovací službu za Prahou a v Českém Brodě a metabolickou poradnu ve Karlově.

3.4 Sběr a analýza dat

Pro analýzu vytvořeného rozhovoru autorka použila metodu prostého výčtu. Metoda prostého výčtu je založena na principu hranice mezi kvalitativním a kvantitativním přístupem a ve své podstatě je jím vyjadřováno jak a jak s jakou četností se zkoumaný jev vyskytuje (Mioviský, 2006). Pro sběr dat autorka zvolila polostrukturovaný rozhovor. V polostrukturovaném rozhovoru má šetřitel předem připravené otázky, které směřují k detailním odpovědím. Má vytvořené jádro otázek a témat, jež je třeba probrat a během rozhovoru šetřitel přidává doplňující otázky. (Mišovič, 2019)

První tři otázky byly zaměřené na identifikaci, otázky byly zaměřené na navození atmosféry, představení rodiny v rámci jejich komfortu a zněly takto:

- Mohl/a byste představit svou rodinu? (věk, druh a stupeň postižení, a jak dlouho o dítě pečujete)
- Jaké služby dítě/rodina využívali a aktuálně využívají (škola, sociální služby, zdravotnictví)

- Kdo se primárně stará o dítě a kdo Vám pomáhá s péčí o dítě? Jaká organizace Vám nejvíce pomáhá s péčí a komu nejvíce důvěřujete a proč?

Dále byl rozhovor rozdělen do tří celků a to na:

- **informovanost,**
- **rovnocennost,**
- **obavy.**

Do celku **informovanost** byly zařazeny otázky:

- Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte a co pro Vás je při komunikaci příjemné nebo nepříjemné?
- Máte dostatek informací, co se v organizaci děje s dítětem a máte možnost se vyjádřit k péči o Vaše dítě?

Do celku **rovnocennost** byly zařazeny otázky:

- Máte pocit, že jste v organizaci rovnocenní partneři? Pokud ano, jak se to projevuje a pokud ne, s čím negativním jste se setkali?
- Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte? (např.: Co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?)
- Máte 100 % důvěru k organizaci, která pečuje o Vaše dítě?

Do celku **obavy** byly zařazeny tyto otázky:

- Obávali jste se někdy projevit názor na péči o dítě?
- Báli jste se někdy, co se stane s Vaším dítětem, když vyjádříte nespokojenost?

3.5 Organizace a průběh průzkumu

Před začátkem průzkumu autorka osobně a ústně v datum 16. 12. 2022 v 10:00 hodin oslovila vedení denního stacionáře Apropo Jičín o.p.s., jehož vedoucí osobní asistence po ústním souhlasu zařízení a konkrétních rodičů poskytla autorce formou přímého přepisu do mobilního telefonu 4 předem vybrané kontakty na rodiče, kteří ústně souhlasili se sdílením kontaktu s autorkou. Autorka se poté s rodinou 1 (R1) telefonicky spojila 3. 1. 2023 v 9:00 hodin, kdy se obě strany ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru a participant

byli během telefonického rozhovoru ústně informováni o cíli práce, o anonymizaci jmen a o podmínkách pro účast v průzkumu. S rodinou 3 (R3) se autorka spojila formou telefonického rozhovoru 4. 1. 2023 v 8:30 hodin, kdy se obě strany ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru a participant byl během rozhovoru ústně informován o cíli práce, anonymizaci jmen a podmínkách pro účast ve výzkumu. Rodina 4 (R4) byla autorkou kontaktována telefonicky 4. 1. 2023 v 9:00 hodin, kdy se obě strany ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru a participant byl ústně seznámen s cíli práce, anonymizaci jmen a podmínkami pro účast v průzkumu. S rodinou 5 (R5) se telefonický hovor konal 4. 1. 2023 v 10:00 hodin, obě strany se během hovoru ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru, kdy participant byl ústně seznámen s cíli práce, anonymizaci jmen a podmínkami pro účast v průzkumu.

S rodinou 2 (R2) se autorka znala již několik let před průzkumem, a proto na ni kontakt již měla, sešla se tedy s participantem osobně v domově participanta dne 3. 1. 2023 v 18:00 hodin, kde se obě strany ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru a participant byl informován o cíli práce, anonymizaci jmen a podmínkách pro účast v průzkumu. Rodina 6 (R6) byla autorkou kontaktována telefonicky 4. 1. 2023 ve 14:00 hodin poté, co autorka kontakt na rodinu již měla, z předchozí spolupráce a usoudila, že rodina by mohla souhlasit s účastí v průzkumu, v telefonickém rozhovoru se obě strany ústně dohodly na datumu, místě a času konání rozhovoru a participant byl ústně seznámen s cíli práce, anonymizaci jmen a podmínkami pro účast v průzkumu.

Rozhovor 1 se konal 8. 1. 2023 v 18:00 hodin formou telefonického rozhovoru, autorka zvolila tichou a diskrétní obývací místnost u sebe doma tak, aby rozhovor s participanty neslyšel nikdo jiný. Místnost byla uzpůsobena k maximálnímu soukromí tak, že autorka zavřela všechna okna, která by mohla způsobovat hluk či odposlech jiné osoby a místnost uzamkla, aby předešla vstupu cizí osoby do místnosti. Před začátkem rozhovoru autorka navodila mimo nahrávaný rozhovor příjemnou atmosféru otázkami na to, jak se rodina má, jak se jim za poslední dobu daří, jaký měli den a vzhledem ke známosti a vztahu k rodině se autorka ptala na aktivity, o nichž ví, že rodina v poslední době vykonávala. Celková atmosféra byla příjemná, veselá a nahrávaný rozhovor trval 32 minut a 11 sekund. **Rozhovor 2** se konal 10. 1. 2023 ve 20:00 hodin formou osobního setkání, po domluvě s participantem se rozhovor konal v domově participanta v izolované obývací místnosti za přítomnosti obou dětí participanta. Autorka se dostavila k domu participanta hodinu před začátkem nahrávaného rozhovoru, během které byla díky konverzaci mezi autorkou a participantem o rozpoložení obou stran, událostech, jež za poslední týdny proběhly a momentálním stavu rodiny navozena přátelská atmosféra. Místnost

byla přirozeně osvětlená, okna obývací místnosti byla uzavřena, aby rozhovor neslyšel nikdo jiný, v místnosti byly obě děti, jež si hráli s hračkami, které vydávaly zvuky, což podpořilo rodinou a domácí atmosféru rozhovoru. Nahrávaný rozhovor trval 15 minut a 41 sekund. **Rozhovor 3** se konal 11. 3. 2023 v 9:00 hodin formou telefonického rozhovoru, rozhovor byl prováděn v tiché místnosti u autorky doma, kdy byla anonymita a diskrétnost rozhovoru zajištěna tak, že autorka použila pro poslech rozhovoru sluchátka a místnost uzamkla, aby zabránila vstupu cizích osob. Atmosféra rozhovoru byla mimo nahrávání navozena otázkami na momentální rozpoložení účastníka a události rodiny za poslední týdny. Nahrávaný rozhovor trval 18 minut a 24 sekund. **Rozhovor 4** se konal 11. 3. 2023 v 11:00 hodin formou telefonického rozhovoru ve stejné místnosti a za stejných podmínek jako u předešlého rozhovoru, atmosféra rozhovoru byla mimo nahrávání navozena otázkami, jak se rodina má, jaké aktivity rodina uskutečňovala v předešlých měsících a jaké je momentální rozpoložení účastníka. Nahrávaný rozhovor trval 14 minut a 38 sekund. **Rozhovor 5** se konal 11. 3. 2023 v 10:00 hodin stejnou formou i ve stejné místnosti jako rozhovor 3 a rozhovor 4. Atmosféra byla mimo nahrávání autorkou navozena otázkami na momentální rozpoložení účastníka a krátkou interakcí s osobou s kombinovaným postižením, jež byla přítomna u rozhovoru. Nahrávaný rozhovor trval 9 minut a 24 sekund. **Rozhovor 6** se konal 11. 3. 2023 v 13:00 hodin, formou telefonického rozhovoru v kuchyňské místnosti u autorky doma z důvodu přítomnosti více lidí v domě autorky. Kuchyň byla uzamčena a zneprístupněna pro cizí osoby a autorka použila k poslechu rozhovoru sluchátka, aby zajistila soukromí, místnost byla tichá a bez rušivých zvuků. Atmosféra byla navozena mimo nahrávání konverzací o společných zážitcích autorky a účastníka v kontextu Společnosti pro mukopolysacharidosu a otázkami na momentální rozpoložení účastníka. Nahrávaný rozhovor trval 15 minut a 9 sekund.

3.6 Charakteristika průzkumného souboru

Pro charakteristiku průzkumného souboru autorka zvolila formu tabulky, kde jsou rodiny, děti i účastníci zakódováni dle vypsání pravidel v etických aspektech výzkumu.

Rodina	Participant	Vztah k dítěti	Děti	Věk dětí	Druh postižení	Primární pečující
R1	R1ZY R1YX	matka otec	ZY YX WX	30 32 19	Alfa mannosidosa Alfa mannosidosa intaktní	matka
R2	R2UV	matka	UV	4	nespecifikované kombinované postižení	matka
R3	R3AB	matka	AB CD	14 10	DMO intaktní	matka
R4	R4EF	matka	EF	25	slepota, PAS, epilepsie, mentální retardace	matka
R5	R5GH	matka	GH	28	DMO, zrakové postižení	matka
R6	R6LM	matka	LM NO	33 35	Alfa mannosidosa intaktní	matka

Tab. 2: Charakteristika průzkumného souboru

3.7 Výsledky kvalitativního průzkumu

Průzkumné otázky byly rozděleny do tří celků, v následující části práce se autorka věnuje vlastnímu závěru z výpovědí participantů na průzkumné otázky. Doslovné odpovědi participantů je možné nalézt v přílohách.

Celek informovanost, který zaštiťuje první průzkumnou otázku: ***Má rodina dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s dítětem?*** měl za účel zjistit, zda má rodina dostatek informací o tom, co se děje v organizaci s dítětem a jak komunikují se zařízením. Do celku byly zařazeny dvě otázky:

- Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte a co pro Vás je při komunikaci příjemné nebo nepříjemné?
- Máte dostatek informací, co se v organizaci děje s dítětem a máte možnost se vyjádřit k péči o dítě?

Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte a co pro Vás je při komunikaci příjemné nebo nepříjemné?

Dle výpovědí participantů lze zjistit, že s denními stacionáři komunikují na denní bázi osobně nebo v takové četnosti, jako jejich dítě stacionář navštěvuje. Často komunikují telefonicky, zprávami SMS nebo stacionář kontaktují skrz e-mail. Obsahově nejčastěji komunikují o stavu dítěte, o tom, jaký mělo dítě den, co dělo, jak den probíhal, jaké mělo dítě potřeby a jak se projevvalo. Jeden z participantů uvádí, že komunikace s ranou péčí i rehabilitačním centrem je více než uspokojivá. Problém participant vidí v komunikaci se zdravotnictvím, kdy uvádí, že má pocit, že lidé pracující ve zdravotnictví nejsou na děti s postižením zvyklí, a že potřebují jiný přístup, a z toho důvodu nemá v komunikaci se zdravotnictvím pocit úplného komfortu.

Máte dostatek informací, co se v organizaci děje s dítětem a máte možnost se vyjádřit k péči o dítě?

Jeden z participantů uvedl, že vnímá jako výhodu, že jeho dítě je schopno sdělit rodičům průběh svého dne, nicméně i tak vnímá, že asistent předává dostatek informací, a že většinou informace od dítěte odpovídá informaci od asistenta. Když má rodič více otázek, tak se uvádí,

že má možnost se doptávat a asistent nemá problém doplnit informace. Rodiče dostávají informace často při tzv. předávání, kdy asistent sděluje primárně jak dítě jedlo, jestli spalo, jaké ten den probíhaly aktivity. V odpovědích se u dvou participantů projevily polarity zkušeností, kdy jeden uvádí, že informace jsou 100 %, zatímco druhý uvádí, že 100 % nejsou, protože pravdivost informací od asistentů pro něj není možná ověřit. Většina participantů jsou s množstvím informací spokojeni a věří, že mají v denním stacionáři nebo školce možnost se doptat. Jeden z participantů uvedl, že měli před nějakou dobou v denním stacionáři informační schůzky, na kterých se řešilo s vedením stacionáře, co by rodiče chtěli na péči obecně změnit, co se jim líbí a co ne. Participant dále uvádí, že momentálně je taková schůzka domluvit pouze individuálně.

Průzkumná otázka č. 1: *Má rodina dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s dítětem?*

Závěr č. 1: Autorka se domnívá, že rodiny mají dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s jejich dítětem. Informace jsou předávány rodičům takovou formou, jakou si sami rodiče zvolí. Jako negativum vnímá autorka neuspokojivou formu komunikace ze strany zdravotnictví.

Celek rovnocennost se věnuje primárně spolupráci a vzájemnému soužití strany rodiče a zařízení a zahrnuje druhou výzkumnou otázku: ***Cítí se rodina jako rovnocenný partner v organizaci?*** Do tohoto celku byly vybrány tyto tři otázky:

- Máte pocit, že jste v organizaci rovnocenní partneři? Pokud ano, jak se to projevuje a pokud ne, s čím negativním jste se setkali?
- Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte? (např.: Co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?)
- Máte 100 % důvěru k organizaci, která pečuje o Vaše dítě?

Máte pocit, že jste v organizaci rovnocenní partneři? Pokud ano, jak se to projevuje a pokud ne, s čím negativním jste se setkali?

Dva z šesti participantů se shodli, že si připadají jako rovnocenní partneři a z hlediska spolupráce se zařízením mají pouze pozitivní zkušenosti. Další dva z šesti participantů se shodli, že jim zařízení vychází vstříc. Jeden z participantů uvádí, že se zařízení (školka) k péči

vyjadřuje bez nátlaku a bez agrese, a že například v lázních vnímá, že je spolupráce horší, vzhledem k velkému počtu dětí na jednoho ošetřujícího. Jeden z participantů sdělil, že si připadá rovnocenně, ale věří, že každý rodič má určité výhrady, a že má pocit, že to nikdo neudělá líp, než samotný rodič, s čímž ve své podstatě souhlasí další participant, který uvádí, že má pocit, že zařízení má moc malé nároky na dítě.

Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte? (např.: Co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?)

Co se týče současné péče, tak se participanti většinou shodují na tom, že mohou mluvit s organizací otevřeně. Jeden z participantů uvádí, že je k tomu zařízením vybízen, další poté uvádí, že se zařízením sepisují individuální plán, kde má rodič možnost vyjádřit se a otevřeně říci, co si pro své dítě přeje. Jeden z participantů poté naráží na problém se školstvím, kdy komunikovat otevřeně nemohl a při pokusu o otevřenou komunikaci, nezískal pozitivní ohlasy.

Máte 100 % důvěru k organizaci, která pečuje o Vaše dítě?

Dva participanti se shodují, že sice důvěřují, ale myslí si, že to nikdy nebude taková péče, jakou poskytují sami rodiče, jeden z těchto participantů uvádí, že si jako rodič myslí, že péči poskytuje nejlépe. Další participant uvádí, že je maximálně spokojený a nemá důvod nedůvěřovat, protože se nikdy nic negativního nestalo. Dále jeden z participantů tvrdí, že zařízení důvěřuje 100 %, protože vidí, že to dělají lidi, kteří chtějí, a tak nemusí mít strach o dítě. Naopak však uvádí, že je například v lázních mnohem více opatrná a svou důvěru ještě nemá upevněnou.

Průzkumná otázka č. 2: *Cítí se rodina jako rovnocenný partner v organizaci?*

Závěr č. 2: Autorka po analýze odpovědí usoudila, že se často rodina cítí rovnocenně. Většinou se cítí rovnocenně v sociálních službách, kde mají primárně pozitivní zkušenosti. Občasně se objevují problémy ve školském systému. Co se týče zdravotnictví, k tomu se nikdo z participantů více nevyjádřil.

Celek **obavy** je zaměřen na strach z projevení vlastního názoru a projevením nespokojenosti a zaštiťuje třetí výzkumnou otázku a to: ***Obává se rodina projevit názor ohledně péče o své dítě?*** V tomto celku se nachází dvě otázky:

- Obávali jste se někdy projevit názor na péči o dítě?
- Báli jste se někdy, co se stane s Vaším dítětem, když vyjádříte nespokojenost?

Obávali jste se někdy projevit názor na péči o dítě?

Dva participantů se shodují, že se obávali ve školství, jeden, protože byl zaměstnaný v té škole, a bál se následků projevení názoru a druhý byl nespokojený s péčí a po projevení názoru došlo ke střetu a následnému ukončení spolupráce. Další participant nemá negativní zkušenost ve školství ani v sociálních službách, ale říká, že ve zdravotnictví jsou jeho obavy mnohem horší. Jeden z participantů ví, že se o svůj názor nemusí bát říct, jelikož organizaci zakládala, ale tvrdí, že si není jistá, zda to tak funguje i u ostatních rodičů. Jeden z participantů nemá vyloženě obavy, ale vnímá, že má zařízení občas požadavky, které mu nevyhovují, ale často je splní, jen aby vyhověla. Nakonec uvádí jeden z participantů, že když se mu něco nelíbí, tak se to zároveň nelíbí více rodičům, a tak nemají strach z projevení názoru následkem převahy.

Báli jste se někdy, co se stane s Vaším dítětem, když vyjádříte nespokojenost?

Většina participantů má strach ve zdravotnických službách. Někteří se setkali se stížností na personál, který se nevhodně vyjadřoval o dítěti, někteří se setkali s nechutí k péči o jejich dítě, někteří názor projeví a zdravotnické zařízení neposkytlo žádnou reakci. Dále jeden participant zmínil, že má negativní zkušenosti se soudem a „sociálkou“, kdy považuje inspekce za ponižující. Jeden z participantů si chtěl stěžovat ve školství školní inspekci, ale bál se. Jeden participant uvedl, že takové obavy nemá.

Průzkumná otázka č. 3: *Obává se rodina projevit názor ohledně péče o své dítě?*

Závěr č. 3: Autorka se domnívá, že situace ohledně obav se týká primárně zdravotnictví a poté ve školství. Strach se většinou týká obav z konfliktu, či změny péče o dítě. V sociálních službách jsou obavy značně menší.

Hlavní otázka: Dostávají se rodiny do situací, kdy své dítě vnímají jako rukojmí?

Závěr: Mnohdy se stane, že je rodič postaven do pozice, kdy si musí vybrat, zda projeví názor. Dle názoru autorky se tak ale neděje v sociálních službách, které jsou obecně hodnoceny velmi pozitivně. Naopak situaci ve zdravotnictví vnímá jako kritickou.

3.8 Limity průzkumné studie

Jako jeden z limitů průzkumné studie vnímá autorka svou vlastní neobornost a nezkušenost, která mohla způsobit další uváděné limity. Zkušenější autor by měl větší přehled o obsahu a možnostech dostupných publikací, což vnímá autorka jako další limit vzhledem k tomu, že autorka po podrobné recenzi dostupných publikačních zdrojů nenalezla více odbornou nebo novější literaturu či další zdroje, což by u zkušenějšího autora mohlo vést k podrobnějšímu popisu tématu. Zároveň autorka mohla oslovit více rodin, a tím získat více participantů, kteří by mohli ovlivnit výsledky průzkumu. Metoda záměrného výběru zajistila autorce pouhých 6,8 % klientů, jež využívají denní stacionář v organizaci Apropo, ikdyž měla k dispozici mnohem větší množství klientů a tím i kontaktů na jejich rodiny. Autorka vnímala určitou bariéru u některých rodin z hlediska sdílení negativních zkušeností, všimla si, že velmi často rodiny sdílely takové negativní zážitky a zkušenosti až po několika minutách průběhu rozhovoru.

3.9 Diskuse

V následující podkapitole autorka krátce shrnuje celé téma bakalářské práce, zhodnocuje průběh, uvádí návrh do praxe a následně uvádí rešerši dosavadního vědění.

Téma bylo vybráno společně autorkou a vedoucí práce s vědomím, že je daná oblast málo prozkoumávaná a mohlo by tak být téma poutavé. Autorka je vzhledem ke své dosavadní praxi tématu nakloněná i z osobního hlediska. Téma zahrnovalo osoby s kombinovaným postižením, kdy měla autorka prostor k získání nových vědomostí o různých druzích postižení, dále se týkalo rukojmí. Tento pojem nebyl doposud v kontextu sociálních služeb definován, a proto bylo pro autorku obtížné ho vytyčit, i tak však autorka vnímá, že bylo téma díky pojmu uceleno a tím lépe popsáno. Průběh rozhovorů byl pro autorku poutavý a velmi poučný a věří, že jejich výsledek by mohl vést k dalším průzkumům.

Návrh do praxe

Při sepisování výsledků průzkumného šetření si autorka uvědomila, že by se další průzkumné práce s tematikou rukojmí mohly týkat výhradně zdravotnictví či školství. Pokud by fokus práce byl přímo na zdravotnictví, tak autorka věří, že by rodiče byli více sdílní a téma by mohlo vést ke konkrétnějšímu výsledku. Z rozhovorů taktéž vyplynulo, že rodiče vnímají velkou nedostupnost odlehčovacích služeb v krajích, ve kterých žijí.

Rešerše dosavadního vědění

Při utváření rešerše autorka narazila na výše zmiňovaný problém v oblasti nedostupnosti zdrojů. Autorka se pokusila najít výzkumy či výzkumné články, jež by se zabývaly podobnou tematikou, ale bohužel bez úspěchu. Jako nejpodobnější autorka vyčlenila bakalářskou práci Moniky Moravcové s názvem Senior klient nebo „rukojmí“ v domově pro seniory. Kdy po recenzi uváděné práce autorka vnímá, že spokojenost nebo celková kvalita života je na podobné úrovni a tím vnímá i výsledky, jako podobné.

ZÁVĚR

Hlavním cílem této práce se stala otázka, zda se rodiny dětí s postižením dostávají do situací, ve kterých vnímají své dítě jako rukojmí. K zjištění odpovědi na tuto otázku byly autorkou vymezeny tři celky, jež se směřovaly svými výzkumnými otázkami k hlavnímu cíli. První celek byl zaměřen na informovanost, kdy se otázky týkaly komunikace a předávání informací mezi rodinou a zařízením. Druhý celek se věnoval rovnocennosti, kdy byly otázky vedeny primárně na spolupráci rodiny a zařízení a také na možnost otevřené rovnocenné spolupráce. Třetí celek se poté věnoval obavám. V tomto celku byly zahrnuty otázky týkající se strachu z projevení názoru a obavám z péče o dítě. Zodpovězením otázek byl hlavní cíl práce naplněn.

Pro lepší pochopení praktické části je v teoretické části rozebíráno kombinované postižení, etiologie kombinovaného postižení a příklady možností kombinovaného postižení. Dále se teoretická část věnuje zařízením pro osoby s kombinovaným postižením, rodině osoby s postižením, spolupráci a komunikaci rodiny a zařízení a vymezení rukojmí.

V praktické části autorka poukazuje na etické aspekty průzkumu, průzkumný problém, shrnula průzkumné cíle a otázky, metodu sběru a analýzy dat a popsal průzkumný soubor, uvedla charakteristiku průzkumného souboru a organizaci a průběh průzkumu. Pro provedení průzkumu autorka zvolila kvalitativní metodologii, následně s participanty vedla polostrukturovaný rozhovor a výsledky analyzovala metodou prostého výčtu.

Z průzkumu vyplývá, že se mnohdy stane, že je rodič postaven do pozice, kdy si musí vybrat, zda projeví názor. Dle názoru autorky se tak ale neděje v sociálních službách, které jsou obecně hodnoceny velmi pozitivně. Naopak situaci ve zdravotnictví vnímá jako kritickou.

Autorka se díky vypracování této práce mohla ponořit blíže k tématu, o němž věří, že by mohlo do budoucna vést k bližším výzkumům. Rozhovory s participanty umožnily autorce získat lepší přehled o pohledu rodičů na služby poskytované různými zařízeními, díky čemuž má autorka zájem pokračovat ve zkoumání této problematiky ve své další praxi.

SEZNAM LITERATURY

Monografie:

BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ, 2022. *Edukace a intervence žáků s těžkým a souběžným postižením více vadami se zřetelem na didaktické aspekty: teorie, výzkum a praxe*. [Praha]: Pedagogická fakulta, Univerzita Karlova. ISBN 978-80-7603-347-4.

BASLEROVÁ, Pavlína, Jan MICHALÍK a Lenka FELCMANOVÁ, 2023. *Katalog podpůrných opatření: obecná část : pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání*. 3. vydání, 1. vydání ve Wolters Kluwer ČR. Praha: Wolters Kluwer. ISBN 978-80-7676-633-4.

BENDOVÁ, Petra a Pavel ZIKL, 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3854-3.

BIDDULPH, Steve, 2011. *Knihy o mužství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0012-3.

CORNEAU, Guy, 2012. *Chybějící otec, chybující syn: jak absence otce ovlivňuje utváření mužské identity*. Praha: Portál. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-0075-8.

ČAPEK, Robert, 2013. *Učitel a rodič: spolupráce, třídní schůzka, komunikace*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4640-1.

FERJENČÍK, Ján, 2010. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-815-9.

GUGGENBÜHL-CRAIG, Adolf, 2010. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Vyd. 2. Praha: Portál. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-7367-809-8.

HANÁKOVÁ, Adéla a Jiří LANGER, 2013. *Special education of individuals with combined impairment*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3748-4.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

JANKOVSKÝ, Jiří, 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 80-725-4730-5.

JURKOVIČOVÁ, Petra, Kateřina JEŘÁBKOVÁ a Petra BENDOVÁ, RŮŽIČKOVÁ, Veronika, ed., 2007. *Integrace zrakově a kombinovaně postižených žáků: Sborník příspěvků z kurzu Pokračující kurz pro učitele vzdělávající zrakově postižené dítě na ZŠ v Olomouckém kraji*. Olomouc: VUP. ISBN 978-80-244-1738.

JŮN, Hynek, 2010. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-590-5.

KALENDA, Soňa, 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.

KLEIN, Ferdinand, Friedrich MEINERTZ a Rudolf KAUSEN, 2001. *Liečebná pedagogika*. Bratislava: Sapientia. ISBN 8096718061.

KRAUS, Josef, 2004. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

KALENDA, Soňa, 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.

KRŠEK, Pavel, Jan LEBL, Pavel ČERNÝ, a kol, [2020]. *Dětská mozková obrna: mezioborový přístup : motolské pediatrické semináře 7*. Praha: Galén. Motolské pediatrické semináře. ISBN 978-80-7492-476-7.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 2001. *Edukace hluchoslepého dítěte raného věku*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0250-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 2005. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1154-7.

MALÍK HOLASOVÁ, Věra, 2014. *Kvalita v sociální práci a sociálních službách*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4315-8.

Management a kvalita sociálních služeb, 2020. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-88361-06-0.

MATĚJČEK, Zdeněk, 1994. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-852-8283-6.

MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-864-2919-9.

MATOUŠEK, Oldřich, 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.

MICHALÍK, Jan, 2011. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, Jan, Jiří ZEMAN, Lenka VITNEROVÁ, Pavel JEŠINA, Tomáš HONZÍK, Martin MAGNER a Marcela STANÍKOVÁ, 2010. *Mukopolysacharidóza*. Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidosu. ISBN 978-80-86417-11-0.

MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.

MICHALÍK, Jan, 2021. *Vztahové role ve speciální pedagogice: dítě a osoba se zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-6253-0.

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.

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

PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ, 2020. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ, 2003. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0646-2.

SLOWÍK, Josef, 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

SOVÁK, Miloš, 1980. *Nárys speciální pedagogiky: vysokoškolská učebnice pro pedagogické fakulty*. 4. upr. vyd., Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.

TITZL, Boris, 2000. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-86039-90-9.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2018. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.

VAŠEK, Štefan, 1999. *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Bratislava: Sapiientia. ISBN 8096718045.

VAŠEK, Štefan, 2003. *Základy špeciálnej pedagogiky*. Bratislava: Sapiientia. ISBN 8096879707.

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

VITÁSKOVÁ, Kateřina, Petra BENDOVIÁ, Jiří LANGER, Veronika RŮŽIČKOVÁ a Anna ŠARÁTKOVÁ, LUDÍKOVÁ, Libuše, ed., 2006. *Základy speciální pedagogiky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1479-1.

ZACHAROVÁ, Eva, 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0156-6.

Základy speciální pedagogiky, 2006. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1479-1.

Elektronické zdroje:

CARPENTER, Barry a Christine TOWERS, 2008. Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning* [online]. 23(3), 118-125 [cit. 2023-06-01]. Dostupné z: <https://nasenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1467-9604.2008.00382.x>

FUSELIER, Dwayne G., Clinton R. VAN ZANDT a Frederick J. LANCELEY, 1991. Hostage/Barricade Incidents. *FBI Law Enforcement Bulletin* [online]. 60(1), 6-13 [cit. 2023-06-02]. Dostupné z: https://heinonline.org/HOL/Page?handle=hein.journals/fbileb60&div=5&g_sent=1&casa_token=&collection=journals#

JANOTOVÁ, Nikol. *Problém dítěte s vícenásobným postižením* [online]. 2000, 130-132 [cit. 2023-05-23]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/565/130-132.pdf?sequence=1>

JIRÁKOVÁ, Pavlína, 2014. Kombinované postižení. *Alfabet* [online]. [cit. 2023-05-23]. ISSN 2336-7555. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotniho-postizeni/kombinovane-postizeni/>

MACHÁČKOVÁ, Jitka. *Vzdělávání žáků s mentálním postižením a souběžným postižením více vadami*. Metodický portál: Články [online]. 11. 12. 2007, [cit. 2023-05-23]. ISSN 1802-4785.

Dostupné z: <https://clanky.rvp.cz/clanek/1760/VZDELAVANI-ZAKU-S-MENTALNIM-POSTIZENIM-A-SOUBEZNYM-POSTIZENIM-VICE-VADAMI.html>

MEDNICK, Michael, 2007. *Supporting children with multiple disabilities* [online]. 2nd ed. London: Continuum [cit. 2023-05-23]. ISBN 9781841900421. Dostupné z: [https://books.google.cz/books?id=z-mNlrHTTBwC&dq=Mednick,+M.+\(2004\).+Supporting+children+with+multiple+disabilities+.+Birmingham:+The+Questions+Publishing+Company&lr=&hl=cs&source=gbs_navlinks_s](https://books.google.cz/books?id=z-mNlrHTTBwC&dq=Mednick,+M.+(2004).+Supporting+children+with+multiple+disabilities+.+Birmingham:+The+Questions+Publishing+Company&lr=&hl=cs&source=gbs_navlinks_s)

MORAVCOVÁ, Monika, 2017. *Senior klient nebo "rukojmí" v domově pro seniory* [online]. Hradec Králové [cit. 2023-06-14]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/6qdcq/STAG83888.pdf>. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce Martin Smutek.

POTMĚŠIL, Miloň. *Kvalita života dětí s vícečetným postižením a kochleární implantát* [online]. 125-131 [cit. 2023-05-23]. Dostupné z: <http://dspace.specpeda.cz/bitstream/handle/0/478/125-131.pdf>

STRAKOVÁ, Martina a Kristýna ČERMÁKOVÁ, 2008. *Standardy kvality sociálních služeb* [online]. 2008 [cit. 2023-05-23]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/skss_final_web.pdf/1daaf363-940e-9c10-ee88-4048722a9be9

ŠVANDOVÁ, Pavla. *Souběžné postižení více vadami* [online]. [cit. 2023-05-23]. Dostupné z: <https://www.speckar.cz/typy-postizeni/kombinovane/>

Zákony, vyhlášky a fragmenty:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

§ 16 odst. 9 zákona č. 561/2004 Sb. školský zákon - znění od 01.02.2022

§ 48 odst. 1 zákona č. 561/2004 Sb. školský zákon - znění od 01.02.2022

§ 174 odst. 1 zákona č. 40/2009 Sb. trestní zákoník - znění od 05.01.2023

§ 175 odst. 1 zákona č. 40/2009 Sb. trestní zákoník - znění od 05.01.2023

fragment #f2816801 vyhlášky č. 36/1988 Sb. mezinárodní úmluva o braní rukojmí - znění od 03.06.1983

Internetové stránky:

Hamzova odborná léčebna pro děti a dospělé [online], 2023. Luže: hamzova-lecebna.cz [cit. 2023-06-07]. Dostupné z: <https://www.hamzova-lecebna.cz>

Jitrocel rehabilitační centrum s.r.o. [online], 2020. Olomouc: jitrocel.cz [cit. 2023-06-07]. Dostupné z: <https://www.jitrocel.cz/cs/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV): Sociální služby [online], 2020. Praha: mpsv.cz [cit. 2023-06-07]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-sluzby-1>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV): Standardy kvality sociálních služeb [online], 2020. Praha: mpsv.cz [cit. 2023-06-07]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/standardy-kvality-socialnich-sluzeb>

Národní zdravotnický informační portál [online], 2023. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR [cit. 2023-05-31]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>

Obrázky:

Obr. 1: Možné kombinace postižení (Vašek, 2003, str. 38)

Tabulky:

Tab. 1: Přehled sociálních služeb pro klienty se zdravotním postižením podle nové typologie (Slowík, 2007, str. 43)

Tab. 2: Charakteristika průzkumného souboru

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Okruhy otázek

Příloha č. 2 – Odpovědi respondentů na průzkumné otázky

Příloha č. 3 – Rozhovor 1

Příloha č. 4 – Rozhovor 2

Příloha č. 5 – Rozhovor 3

Příloha č. 6 – Rozhovor 4

Příloha č. 5 – Rozhovor 5

Příloha č. 6 – Rozhovor 6

Příloha č. 1 – Okruhy otázek

Dále byl rozhovor rozdělen do tří celků a to na:

- **informovanost,**
- **rovnocennost,**
- **obavy.**

Do celku **informovanost** byly zařazeny otázky:

- Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte a co pro Vás je při komunikaci příjemné nebo nepříjemné?
- Máte dostatek informací, co se v organizaci děje s dítětem a máte možnost se vyjádřit k péči o Vaše dítě?

Do celku **rovnocennost** byly zařazeny otázky:

- Máte pocit, že jste v organizaci rovnocenní partneři? Pokud ano, jak se to projevuje a pokud ne, s čím negativním jste se setkali?
- Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte? (např.: Co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?)

Do celku **obavy** byly zařazeny tyto otázky:

- Obávali jste se někdy projevit názor na péči o dítě?
- Báli jste se někdy, co se stane s Vaším dítětem, když vyjádříte nespokojenost?

Příloha č. 2 – Odpovědi respondentů na průzkumné otázky

Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte a co pro Vás je při komunikaci příjemné nebo nepříjemné?

Š: mhm e...Další otázka je, jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte?

R1ZY: V podstatě denně, protože chodí do denního stacionáře, takže kromě víkendů ee...komunikujeme o jejich stavu, vo tom dni, jak probíhal, jaký měli potřeby, jak se projevovaly, tak v podstatě denně.

Š: hm...e Jakým způsobem nebo jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte?

R2UV: Asi telefonicky, esemeskou, mailem.

Š: mhm ee...Stala se nějaká situace, která pro Vás byla vyloženě příjemná, a nebo nepříjemná při té komunikaci s jakoukoliv organizací?

R2UV: Tak komunikace s ranou péčí je úplně úžasná, protože mě se to teda změnila teda ta sociální pracovnice, ale sociální pracovnice, kterou jsme měly byla opravdu jako strašně hodná a ochotná mladá holka a komunikace s tou školkou je taky bezproblémová i s tím Jitrocelem, mám vlastně ee i s těma lázněma vlastně všude jako jsou ty lidi opravdu hodný, jediný kde ten pocit úplně... jako úplného komfortu, co se týče komunikace nemám, je asi ta zdravotní sféra no, tam jakoby ty lidi asi nejsou úplně primárně zvyklí na postižený děti nebo na to, že potřebujeme ee jinej trošku přístup a některý lidi to vyvádí z míry... z míry no.

Š: mhm, hm...eee Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte.

R5GH: ..no tak..

Š: Jakým způsobem.

R5GH: No jakým způsobem, tak přes mejl...častoo, telefonem, osobně podle potřeby, ale celkem dost často máme kontakt vlastně pořád.

Š: Super, už se přesunem, tak nějak eee k té části té bakalářské práce eee zeptám se jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte, jakým způsobem?

R3AB: mhmmm Tak já si myslím, že mm buďto to řešíme mejlem, esmeskou nebo něčím takovým ale ale i jako osobním kontaktem, tím že eee je tady ta výhoda, že vlastně eee já ho vozím denně do školy aaaa ta škola vlastně je propojená přímo s tím stacionářem, takže všechno se dá vyřešit víceméně ee ústně, na místě nebo si domluvíme nákej termín neboo nebo tak jako.

Š: eee Je něco co uu pro Vás bylo příjemné nebo nepříjemné při takové komunikaci?

R3AB: Ježiš teď mě snad ani nic ani nic nenapadááá...umm myslím si, že nevím mám pocit, že lidi, který pečují o o o naše děti a vůbec o takovej, tak emmm nevím jak to mám říct, chovaj se trošku jinak (smích), než běžný lidi, myslím si, že si dokážeme ve všem tak nějak i jako jakože vyjít vstříct a všechno všechno vyřešit ass asi mě nebylo...nevzpomenu si že by mě bylo něco...něco jakože nepříjemnýho nebo.

Š: (smích) mhm mhm Chápu jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte, jakým způsobem?

R4EF: Telefonem, esmeskama, mejlem, osobní kontakt.

Š: mhm eee Při té komunikaci máte vyloženě něco co je pro Vás příjemné nebo nepříjemné?

R4EF: eeee Myslím si, že jenom příjemné protože byla doba, kdy skončil školní docházku aa vypadalo to, že ho ani nikam nevezm nevemou nezařaděj že mi zůstane jenom doma takže jenom příjemné.

Š: eee Bylo to tak ikdyž EF chodil do školy nebo do školky?

R4EF: mmm No tak víceméně asi ano, ale ta komunikace určitě nebyla taková byla to jiná instituce a bylo to, ale komunikace určitě...nevázla on ono je to těžký on jak je postižený on třeba jako se rozzuří a roztrhne si mikinu nebo utrhne rukáv nebo prostě stávaj se takový věci, který pro někoho sou jako dyť to se nesmí stát ale u nás je to prostě běžná realita, takže si myslím že jako snad víceméně všechno bylo v pořádku.

Máte dostatek informací, co se v organizaci děje s dítětem a máte možnost se vyjádřit k péči o Vaše dítě?

Š: mhm...Tak jo děkuju. Další otázka je, jestli máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem, a jestli máte možnost se k tomu nějak vyjádřit.

R1YX: Oni to kluci řeknou.

R1ZY: No...máme výhodu v tom, že jako YX docela jako vypravuje, takže ten nám to řekne, a my většinou při tom předávání si nestihneme úplně všechno sdělit, ale ty podstatný věci určitě říkají...jo...ale pak třeba zbytek nám jako YX doma ještě, sice nám někdy dá trošku přemýšlení jako o čem říká, ale v podstatě on zas má ten dar, že ty zásadní věci jako řekne.

R1YX: A většinou to je spojený s tím, co oni řeknou.

R1ZY: No... no a většinou to odpovídá tomu, co nám řekli oni, takže...

Š: (smích) Super. Máte pocit, že se Vám asistenti snaží předat v tom...v té rychlosti toho předávání nějaký informace nebo některý prostě řeknou tady je máte a čau.

R1YX: Ne...

R1ZY: Jo říkají...no... anebo jako když chceme, tak se doptáváme a oni odpovídají, jo, jako není v tom problém.

Š: mhm Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R4EF: No to máme ano to máme.

Š: Dávaj Vám ty informace asistenti samovolně nebo se ptáte?

R4EF: eee Vždycky řeknou co se ten den dělo nebo už ráno co maj v plánu dyž se něco děje že by měl záchvat nebo hned volají zhodnotíme jestli jesi mám přijet hned nebo eště to tam zvládnou určitě informací je spousta a dostačujících.

Š: mhm (smích) Super. Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R3AB: To si myslím, že asi a asi taky protože vlastně, když si ho vyzvedávám tak eee buďto se zeptám...já vlastněěě, co se dělo, jestli bylo všechno v pořádku a nebo vlastně ty auu tyyy informa tyyyy informace, co se dělo za ten den nebo za to odpoledne vlastně dostávám eee od toho asistenta nebo od týy paní učitelky nebo asistentky ze školy prostě dostávám ihned.

Š: ...mhm...

R3AB: Jako jo? Při předání takže myslím sii myslím si že jo, pokud je tam nějaký větší problém tak se to pak jako řeší řeší nějak individuálně ale ale vždycky se ptám a vždycky tuuu odpověď dostanu jako co co a jak bylo jestli bylo všechno v pořádku nebo nebo tak jako.

R3AB: Jo, jojojoojo určitěěě určitě bejvaly eee bej...bejvávaly před kovidem ještě teda to je pravda (smích) bejvávaly iii i třeba v tom stacionáři prostě náky informativní schůzky pro rodiče jo, že sme se třeba i sešli a řekli sme siiii co a jak bysme třeba chtěli změnit nebo co a jak eee co se nám nelíbí nebo tak a myslím si, eee že to funguje dál aaaa ale ty schůzky už teď nejsou ale třeba individuálně jo. Určitě mám možnost seee s někým spojit a říct mu prostě eee chtěla bych tohle nebo prostě potřebuju eeee abyste tohle dělali takhleeee nebooo nebo tak umm určitě to není není problém jako.

Š: mhm mhm Byla byste mi ochotná říct něco víc o těch informačních schůzkách, jak to třeba probíhalo, kdo tam s Váma byl?

R3AB: eee Většinou to byl samozřejmě jakožee někdo z vedení toho Apropaa nevim jesli tam byl i někdo jakože z těch asistentů to se přiznám že už si nevybavuju a vlastněěě rodiče, který měli zájem se tý schůzkyyy zúčastnit jo?

Š: mhm

R3AB: Takže se nás tam prostě na určitéj čas a na kávu sešlo několik (smích) několik lidí a probrali sme co bylooo co bylo potřeba.

Š: mhm

Š: mhm mhm eee Zeptám se jak nejčastěji nebo jakým způsobem komunikujete se službami, které využíváte.

R6LM: Osobně.

Š: mhm

R6LM: Protože tam ráno LM vodveze manžel, já ho odpoledne vyzvedávám, takže když je nějaký problém, tak ho řeším hned na místě.

Š: mhm mhm eee Je něco co je pro Vás při té komunikaci vyloženě příjemné nebo nepříjemné?

R6LM: No tohle je těžký, já vopravdu sem zvyklá věci řešit z očí do očí, po telefonu to dělám velmi nerada, když se něco přihodí, tak radši jeden den vystydu, protože samozřejmě občas se něco zadarí žejo, sme všichni jen lidi, a že by vysloveně no nevim nevim ne nejsem si vědoma, že něco by mi vysloveně vadilo.

Š: ehm Super. Máš v organizaci dostatek informací o tom, co se UV děje v tech organizacích? jestli máš možnost ehm vědět, jak třeba vypadal jeho den, co dělal...

R2UV: No vždycky když nám, ehm když jde UV domů, tak vlastně ta sestřička jeho nám vždycky vyjmenuje jak jedl, jak spal, jestli byli venku, co měli za aktivitu, takže v tomto směru stoprocentně.

Š: mhm. Máš možnost nějak ee při takovým předávání těchto informací se vyjádřit k tomu, jako, že tohle se mi třeba nelíbí...

R2UV: Ano určitě.

Š: ehm. Stala se nějaká taková situace?

R2UV: ehm...Myslím, že ne... ne.

Š: mhm, mhm Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R5GH: No tak, není to stoprocentní, protože GH mi nic neřekne, takže já musím důvěřovat tomu, co mi sdělují asistenti a zaměstnanci, že to tak skutečně je a podle toho jak GH vlastně je nebo je spokojenější a to, tak si myslím, že jim mohu s stoprocentně důvěřovat, že mi podávají informace pravdivé.

Š: mhm Podávaj Vám informace často? Třeba každý den?

R5GH: No on je tam GH třikrát týdně, takže vždycky, když ho přebírám od pracovníka, tak dostanu informace pokaždé.

Máte pocit, že jste v organizaci rovnocenní partneři? Pokud ano, jak se to projevuje a pokud ne, s čím negativním jste se setkali?

Š: Tak jo děkuju. Já se přesunu k další otázce. Jestli jste měli někdy pocit, že jste v organizaci, s tou organizací rovnocenní partneři. Čímž myslím, jestli máte pocit, že máte stejný, stejné slovo v tom, jak vlastně se chovat ke klukům nebo jaké vlastně bude jejich den, jestli máte možnost třeba říct, dneska bysme si přáli, abyste s nima dělali tohle a jak se ta organizace vůči tomuhle staví?

R1ZY: Tak já jsem...my jsme teda asi nikdy si neřekli dneska s nima dělejte přesně tohle a tohle, ale oni nabízejí další jako služby nebo aktivity navíc a já v podstatě jsem je přihlásila na všechny aktivity, který nabízejí, takže oni tam mají třeba, já nevím, keramiku, muzikoterapii, canisterapii, rehabilitaci, takže na všechny ty služby oni chodí, a ty využívají a to mají teda pravidelně, v tom týdenním režimu a potom ještě my vlastně chodíme individuálně na rehabilitaci každý pondělí a na to využíváme osobní asistenci. Takže v podstatě jako to, co jsem si jako objednala, tak jako funguje. Anebo pokud třeba kluci mají zájem, že by chtěli do kina nebo do divadla, tak jako to domluvíme a vycházej nám velmi vstřícně, že nemáme problémy v tomhle.

Š: mhm aaa Máte pocit že ste v organizaci spolu s tou organizací rovnocenní partneři?
Že si můžete otevřeně všechno říct?

R4EF: Určitě.

Š: eee Máte nějakou negativní zkušenost? s tímhle?

R4EF: mmmm Myslím že určitě nee.

Š: mhm...Super eemm měla ste někdy pocit, že v organizaci nebo s tou organizací jste rovnocenní partneři? že máte stejný e stejná práva eee na to říkat, jak jak se k AB chovat nebo jak ho vychovávat, ee popřípadě co s nim, jak s nim pracovat?

R3AB: Já myslím, že že jooo? Jako samozřejmě člověk má asi nějaký třeba někdy nějaký výhrady ohledně já nevím sou to drobnosti vy jooo, jak ho přebalit, jak ho nakrmit takovy, ale to je možná pramení z toho, že prostě máte pocit, že nikdo to neudělá líp než vy ale..

Š: ...mhm mhm...

R3AB: Ale mmm asi nee mm neměla sem nikdy takovej takovej jako pocit, že bych em měla prostě nějaký takovýdle emmm problémy nebo jak to mám...jak to mám říct.

Š: mhm mhm Máte pocit, že ste v organizaci rovnocenní partneři, že máte...možnost eee, že oni maj možnost Vám sdělit svoje poznatky a vy máte možnost sdělit jim ty Vaše?

R5GH: Určitě.

Š: Setkala ste se někdy s něčim negativním, co se týče komunikace.

R5GH: Ne.

Š: ehm Děkuju. ee Máte pocit, že jste v těch organizacích, se kterejma spolupracujete rovnocenní partneři? Myslím to tak, že ehm ste se mmm, že ste se nebáli vyjádřit svůj názor ee nebo ta organizace se vůči Vám nebojí vyjádřit svůj názor na péči o UV?

R2UV: No řekla bych, že asi jo, nevím, tak ta raná péče, tam je vidět, že asi se setkávají s lidma z jinej jako řekněme sociálních vrstev než jsme my, takže tam jako úplně z nich je cejtit, že vlastně ee jsme asi na tom s tou péčí jako nadstandartně nebo tak nějak, že tam se to těžko posuzuje. no v tý školce myslím si, že tam voni jako vyjádřej, když jsou s něčím nespokojený nebo když maj pocit, že ee by se něco mohlo dělat líp a dělaj to moc hezkou jako nenátlakovou nebo neagresivní formou, takže si myslím, že v těchle dvou institucích je to...(pozn.: kašel dítěte) pardon...v těchle dvou institucích je to úplně bez problému, v lázních, no tak tam je těch dětí tolik na na ty terapeuty, že to asi ani nestíhali by se nějak vyjadřovat a ten Jitrocel je taky celej příjemnej, takže asi spíš příjemný zkušenosti

Š: mhm mhm Měli ste pocit, že ste v organizaci rovnocenní partneři? že máte možnost ee vyslechnout co oni mají jaký jaký maj třeba názor na výchovu nebo péči o LM, a že vy můžete sdělit cokoliv e e ee o svym potřebách? O potřebách LM?

R6LM: emm Já bych řekla, že v tomhle směru je to dobrý, protože já sem taková posesivní matka, která prostě ví co chce a trvám na tom, co chci, a když tedy přijdou s nákým návrhem, tak ho prodiskutujem, sem ochotna vyslechnout cizí názor, ale většinou...já mám na LM dost velký nároky a oni byy vždycky jako..to už po ňom nemůžete chtít, já říkám nee já to po ňom prostě chci, protože dokud' to de, tak to dělat bude, oni maj tendenci trochu ty klienty nadlehčovat.

Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte? (např.: Co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?)

Š: ehm Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči vašeho dítěte například co se Vám na péči líbí nebo jak by se to mohlo změnit?

R2UV: Určitě, voni mě k tomu i vlastně jako vybízej, třeba, že jsou ochotný zkoušet i s UV i věci e, který já bych po nich ani nechtěla, protože to je velice nadstandartní.

Š: Super tak jo. Tohle je spíš asi teda otázka do minulosti, ale jestli jste mohli vždycky otevřeně mluvit i s učiteli Vašeho dítěte, jestli jste si mohli říkat svoje potřeby, svoje. svoje žádosti?

R1ZY: Tak na to já vzpomínám teda velmi jako špatně, protože já jsem v podstatě je učila v té škole, kam kluci chodili, což vůbec nebylo dobrý a učila jsem při... ve speciální škole při dětský lázeňský léčebně v Železnici a tam byla paní ředitelka, se kterou teda jsem měla problém v tom, že ZY měl problémy s chováním, byl hyperaktivní v tý době ještě jako chodil, měl takový i lehce agresivní projevy a tam teda jak ta paní ředitelka tak pod jejím vlivem i kolegyně nebyly nakloněný tomu, aby se přizpůsobovaly jeho potřebám, ale naopak se snažily, aby v tý škole jako nebyl, takže nás poslaly na vyšetření, to byla taková komická situace, na vyšetření do sp... do speciálně pedagogickýho centra. Myslím, že jsme byli v Náchodě tenkrát... a než jsme tam dojeli, tak ta paní ředitelka přemlouvala tu vyšetřující, aby napsala, že on do té školy jako nepatří jo...

Š: Aha, a kam ho chtěla umístit v tu dobu víte?

R1ZY: No to nevím kam, ale prostě jako chtěla, aby napsala, ta vyšetřující, že prostě tam nemůže chodit do tý školy, a ona mi to řekla a naopak napsala, že škola se musí jeho potřebám přizpůsobit. Takže (smích) to bylo tenkrát vtipný, ale nicméně já jsem v tom musela pracovat a ten ZY prostě ty kolegyně s ním měly jako problém, ředitelka nebyla nakloněná tomu, takže to bylo fakt jako strašný období.

Š: A snažila jste se třeba těm učitelům nebo tý ředitelce říct, že se Vám nelíbí přístup k ZY?

R1ZY: Určitě, určitě.

Š: A jaká byla reakce?

R1ZY: Když ona byla, ona už byla starší jo, to byla těsně před důchodem a dneska už nežije, nicméně prostě ona vůbec nebyla nakloněná tomu, aby dělala něco pro to, jak ty jeho potřeby v podstatě naplnit jo. To bylo já nevím pracovat s ním individuálně, vzít ho stranou nebo těch možností bylo jako spousta, ale bohužel to u nás nebyla škola, do který by v tý době mohl chodit, že jo.

Š: mhm... Super.

R1ZY: Pak se to změnilo a ta léčebna byla zavřená, škola byla zavřená v roce dvatisícetři v lednu a byla uzavřená a oni přešli teda do Jíčina. Všechny ty děti, který tam byly ty kmenový, místní, tak přešli do běžný jako zvláštní školy a tam se udělaly speciální třídy a tam to prostě fungovalo, tam to pak šlo.

Š: mhm mhm Děkuju eee můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte například co se Vám na péči nelíbí aaaa jak by ji mohli změnit.

R3AB: eee Určitěěě určitě a vlastně my i sepisujeme takovej eee já nevím jak to mám říct i s dycky to je jakože na rok sepisujemeeeee eee dycky s někým s Apropa a bejvá tam asi i že každý dítě si myslím, že má svý eee svýho přidělenýho nějakýho asistenta ale nefunguje to tak jo? Že by ho měl...že by ho měl pokaždý, ty asistentni se střídaj ale jeden kterej za něj nechci říct tak jako zodpovídá (úsměv) nebo tak nebo je takovej jakoo eee přiřazenej k němu tak eee jednou za rok si myslím, ale dá se i v průběhu roku, když se vám něco samozřejmě nezdá tak vlastněěě eee píšemeee takovej jak to mám říct individuální plán jooo jak s tím dítětem pracovat jaký sou jeho potřeby co by se dalo já nevím třeba eště využít nebooo nebo tak vždycky to tak jako sepisujeme takovej plán a každý dítě má vlastně takovej dle nějaký plán a v podstatě ty asistenti by se podle toho měli měli podle mě řídit nebo jak to mám říct joo protože třeba eee my máme třeba trošku problém s pitným režimem takže sem si tam třeba prostěěě určila že že chci aby, protože my máme i sondu do žaludku, což je někdy prostě samozřejmě problém pro někoho, takže prostě mám tam třeba napsaný, aby mu zkusili dávat pít eee ze lžičky nebo minimálně ze stříkačky jooo-

Š: mhm Takže můžete mluvit otevřeně jak s učiteli, pečovateli e co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?

R4EF: Ano ano určitě.

Š: mhm Dokážete si představit, že kdyby se Vám na péči něco nelíbilo, že můžete ee plněěě a otevřeně si promluvit buďto s vedením nebo s asistenty?

R4EF: Určitě.

Máte 100 % důvěru k organizaci, která pečuje o Vaše dítě?

Š: Super. e Důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o vaše dítě? Pokud ano, v jakém směru, pokud ne proč?

R2UV: Tak co se týče tý školky?

Š: ehm Jakýkoliv organizace.

R2UV: Tak co se týče tý školky, mám stoprocentní důvěru teda, protože to je školka, kde jsou vlastně děti i miň i daleko víc postižený než UV a je vidět, že v tý školce dělaj opravdu jenom lidi, který to dělat chtějí, a který maj k těm dětem ten nejpozitivnější přístup, takže tam se opravdu nebojim, že by mu někdo ublížoval nebo na něj byl zlej nebo něco takovýho, asi...jako v těch lázních to je takový, že tam se ty lidi tak tocej, že nevíte vlastně ee co co co jako, nemůžete si na ně zvyknout nějak, tak tam je člověk trošku jako ee obezřetnější, ale neznamená to, že bych měla negativní zážitek, to to vůbec ne, ale jinak v těch co máme pravidelně s nima kontakt, tak ee mam asi absolutní důvěru musím říct.

Š: Jo tím ste mi krásně navázla na další otázku, eee protože dál se chci zeptat, jestli důvěřujete na sto procent organizaci, která o Vaše dítě pečuje, pokud ano v jakém směru a pokud ne proč?

R3AB: Já nevím jesli na sto procent ale asi eee já nevím devadesát devět celých devět, protože jinak bych tam to dítě asi asi nedala, ale musíte se eee říkám asi smířit s tím, že prostě nic nebude tak jak eeee vy ste na to zvyklá jo? samořejmě vy si to uděláte...si myslíte že nejlíp a podle sebe a nikdo jinej to samořejmě už takhle za asi Vás za Vás neudělá ale ale to je prostě věc se kterou se musíte, pokud Vy si chcete odpočinout joo a prostě eee já sem s těma službama asi spokojená samořejmě nějaký výhrady se najdou, ale aaale jako věřim jim určitě, jinak bych jim to dítě asi nesvěřila. (smích)

Š: aaa Důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě? Pokud ano v jakém směru a pokud ne proč?

R4EF: Noooo důvěřuju vždycky mmm nebyl nikdy žádný problém, který jakooo emm že by se něco stalo nebo by se něco nevyřešilo nebo by vázla komunikace...sem maximálně spokojená.

Š: Super. Další otázka je, jestli důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě a pokud ano, v jakém směru a pokud ne proč?

R1ZY: Tak já si myslím...tak (pauza)...já teda důvěřuji, akorát (smích) někteří pracovníci, zejména muži třeba, ale to je si myslím normální, tak někdy jako opravdu jim třeba zdůrazňuju, až půjdete ven dejte jim spodky, oteplováky, deku, ať jsou pořádně oblečený, že jo, no a řeknu jim, kde to maj, protože tam trošinku se bojím, že třeba někdy to nebude úplně tak jak by to mělo být, ale jinak, asi jim důvěřujeme ve všem.

Š: Důvěřujete na 100 procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě...pokud ano v jakém směru a pokud ne, proč?

R5GH: mmno To je to je dost složitý, jako důvěřuju jim, ale řekla bych eee, no takhle rozhodně péče takovou jako mu dávám já to není a nikdy nebude.

Š: mhm

R5GH: Jo, nikdy to nebude taková péče jako v rodině...jo? Rozumíte mi?

Š: Jo...jo.

R5GH: Ale jinak vím, že bude zajištěn, že nebude...strádat, že nebude mít hlad nebo prostě vím, že o něho bude po..(hlasitý nádech)..pečováno..po...mmm..profeseonál.. profesionálně a zodpovědně.

Obávali jste se někdy projevit názor na péči o dítě?

Š: Tak jo já se tím dostávám k tématu té bakalářské práce, jestli jste se obávali někdy projevit názor na výchovu nebo péči o Vaše dítě v takovém tom stylu, že strach, co a jak se bude dít, když si budete stěžovat. Nastaly takový situace? A pokud jo, jestli můžete trochu popsat?

R1ZY: No jako v tý škole to bylo strašně těžký. Jo...za prvé, když jsem tam byla jako učitelka a měla bych si stěžovat jako na přístup těch ostatních učitelek a ředitelky tak to pro mě jako bylo těžký, a to jsem si teda hodně rozmejšlela jo...

Š: ehm..ee..Obávali jste se někdy takový názor projevít, nějak jako negativnější třeba nebo i pozitivní eee spíš z toho hlediska, že měla třeba strach, že „já ale když jim teďka řeknu něco, jako že se mi nelíbí, co když se budou k UV chovat ošklivě?“

R2UV: Ne tak z tohoto pohledu vůbec ne, že by se chovali k UV ošklivě, to mě ani nenapadlo, ale tak jediný co, tak občas se prostě stane, že mě jako žádaj, jestli bych ho nevyzvedla třeba e před spaním a vzhledem k tomu, že mám toho druhého mladšího, tak se tak jakoby počítá s tím, že ta maminka na tom rodičáku je víc flexibilní, a tam já bych se bála vlastně říct, že ne, protože ee samozřejmě se jim taky člověk snaží vyjít, co nejvíc vstříc, aby oni pak nazpátek byli vstřícní, takže když to jenom trochu jde, tak to udělám, ale taky jsem to musela už jednou odmítnout, když jsem musela jít třeba do práce a nebyl v tom jako velkej problém, žádněj.

Š: mhm mhm eeee Obávala ste se někdy projevít názor ohledně péči AB? Spíš v tom jako ohledu, že eee byste měla strach, jak se o něj budou s budou jako v tom v té organizaci starat, gg když vy si začnete stěžovat na něco?

R3AB: To asi né to si asi nemyslim, čm větinou je to i ii jakože tak žeee eee když se nám něco nelíbí tak je nás třeba víc těch maminek a nechci říct, že si nás stěžuje víc (smích) že se že si tak jakoo samozřejmě my si to tak jako řekneem ee takový ty eee ty svoje náky problémy neboo a některý sou samozřejmě společný nebo nebo tak aa aa většinou když už si dem stěžovat tak si (smích) tak si nás de stěžovat víc a pak se to třeba právě řeší nákou tou schůzkou nebo neebo prostě ně něčim takovym.

Š: mhm mhm eee Neměla ste někdy pocit nebo nebála ste se někdy projevít názor na péči o GH e spíš z toho hlediska eee jak se o něj budou starat, když ee si budu stěžovat.

R5GH: No neměla sem, ono to je spíš o tom, že sem jako spalů spoluzakladatel, takže vlastně vím (smích) eee, že když si já budu stěžovat, tak určitě to GH neodnese (smích), ale nevím jestli to tak funguje i u i u ostatních.

Š: eee Obá neobávala ste se někdy projevit názor ve stylu eee co se stane s mým dítětem když si budu stěžovat nebudou na něj náhodou ošklivý, když si budu stěžovat?

R4EF: eee Ne v žádném případě.

Š: ee Ani ve škole ani v té školce?

R4EF: Určitě neee.

Š: A co se týče zdravotnictví?

R4EF: eee Tam je...to mnohem horší. (smích)

R4EF: Tam tam je to spíš takový, že sme se hodně setkali s tím, že prostě je postižený je takovej jakej je, tak jako co tady otravujete nebo prostě ta ta péče jako u zdravého člověka a postiženého člověka máme zkušenost, že je to velký rozdíl.

R4EF: mhm mhm

R4EF: A nee nebo že i lékaři nevěděli, jak na něj a a byli na nás hodně nepříjemný, že se chová tak jak se chová, když to se nedá ovlivnit eee to se nám stalo určitě.

Š: mhm mhm... Tak eee zeptám se Vás měla ste někdy strach ee projevit ee nespokojenost nebo názor e bylo to pro Vás někdy náročné?

R6LM: Ano ve škole.

Š: mm Byla byste ochotná sdělit náky vv ňák jako konkrétnějc?

R6LM: Nespokojenost nebo názor...no ee tam měla sem pocit jak LM ubývali ty mentální schopnosti žejo, protože on měl povo původně IQ kolem sedumdesáti teď má pod padesát e tak oni na to příliš nebrali ohled a pořád tlačili ee na to vzdělávání.

R6LM: A já už mně už se to nelíbilo a už sem říkala on je nemotivovanej jemuho to vůbec nebaví pořád dokola se točíte na místě, to bylo vidět, že gramotnej nikdy nebude, ale oni nedokázali opustit jakoo to sevření toho školskýho předpisu, když šichni musí teda jako se vzdělávat, ale tam už to dávno mělo bejt spíš vo ňákejch sociálních dovednostech.

Báli jste se někdy, co se stane s Vaším dítětem, když vyjádříte nespokojenost?

Š: Jakej je hejhorší zážitek, kterej jste zažili vlastně v oblasti toho, že jste chtěli si trochu si stěžovat na to jak se k tomu dítěti chovaj, ale báli jste se, protože jste si mysleli, že to zhoršíte, že to bude eště horší. Jestli Vás napadá nějakej konkrétní úplně nejhorší zážitek?

R1ZY: No za mě to bylo jako v tý škole jo, že třeba tam bych mohla třeba klidně si stěžovat na něký školní inspekci nebo řešit to na něk jako úplně jinejch místech, ale jako neudělala jsem to no.

R1YX: Ale probírali jsme to.

R1ZY: Ale jako řešili jsme to, jo, co s tím.

R5GH: Né já musim říct, že všude k nám přistupovali velice vstřícně ochotně a spíš ee bych řekla, že očekávali z mé strany, že podám všechny dokonalé organizace, aby mohli k GH přistupovat správně.r

Š: ee Jestli máš ee, tak spíš možná hypoteticky, kdyby měla nastat situace, kdybys zjistila, že se v organizaci někdo k UV chová e jako s neúctou, ee jak bys vlastně postupovala, jestli bys měla pocit, že máš možnost tu situaci řešit, jestli bys měla strach co nastane?

R2UV: No tak asi bych se jako musela vznést nějakou stížnost tomu vedení, akorát špatný je to, že když tohle to jako roztočíte, ten kolotoč ty stížnosti a tak, tak už potom ee ten vztah, že jo nikdy není tak pozitivní jak před tím, tak samozřejmě obavu bych z toho měla, je to nepříjemná situace, doufám, že se do ní nedostanu. No asi bych to řešila tak jak se to řešit má no, nadřízenej, když by to nepomohlo, tak další nadřízenej, pak jsou asi zřejmě nějaký kontrolní ee aparáty a takový věci, který to hlídaj, tak by se muselo jít podle toho, jak to vlastně asi umožňuje zákon, nebo nevím no...ale jako rozhodně to není situace, která by přispěla k t eee k pohodě toho dítěte v tý instituci, to je jako jasný. No a to je myslím tak všude stejně.

Š: Máš nějaký úplně nejhorší zážitek, kdys měla pocit, že k UV není jednáno tak jak by mělo? A teď nemluví jenom o té školce, ale vlastně kdekoliv? A muselas to řešit?

R2UV: Musela jsem to řešit v porodnici, tam to bylo teda to mám taky bizarní zážitek, že von se vlastně narodil a měl hned sepsi a musel bejt na kapačkách, který mu píchali do do hlavičky vlastně tu kanilu a a mu bylo asi hodně špatně a von vlastně vod ty doby co se narodil tak plakal a plakal vlastně první 4 měsíce svýho života, plakal v kuse...no a tak mě nabídli ty sestřičky, že si ho třeba, jako pátou noc co jsme tam byli, že si ho třeba na dvě hodky vemou, abych já se mohla trošku vyspat, no tak jedna sestřička mi ho jako vzala, že dobrý, dobrý v pohodě, že se mám vyspat, no a ta druhá když mi ho vracela, tak mi ho vracela se slovy „co to máte za dítě, to je strašně uřvaný dítě... to je strašný“ no tak po tom porodu a po těch traumatech co přišly po tom porodu, tak to bylo hodně nepříjemný, a musela jsem to řešit tak, že jsem si na ni stěžovala, ona se mi pak přišla omluvit a no jako víc takovejch drobnějch...Já mám tydle ty zkušenosti víceméně se zdravotnictvím, s těma sociálníma službama ne, s tím zdravotnictvím by jich pár takovejch našlo.

Š: Byla bys ochotná sdělit ještě něco, na co si vzpomeneš z toho zdravotnictví?

R2UV: No tak...tady ten pan s tím rentgenem taky nebyl moc milej, to sme se taky museli tak dostrkat k tomu...aby jako pochopil, že nemůže tomudle dítěti říct „dej ruku sem a nehejbej se“, že to jako bude muset bejt jinak...noo spíš se člověk jako naráží na na takovou jako nechuť to řešit, když prostě nevím, co tomu dítěti je, protože UV nemá ještě přesnou úplně jasnou diagnózu, pravděpodobně má metabolickou poruchu, která vznikla na základě genetické vady, ovšem zřejmě je prvositel, tím myslím, že by nebyl.. že asi není první člověk na světě, kterej tu genetickou vadu má, ale asi není popsáná, protože ji nemůžou najít, ale vědí, že to ta genetická vada je. No a a tak neurolog prostě když jako to vyhodnotí tak, že neví co s tím tak se s Váma už prostě dal bavit nebude, je to takový jako „nevím dál rychle pryč, nebudu řešit něco, co jako nevím co s tím mám dělat“, a když pak člověk na něco přijde v rámci tý terapie nebo třeba v rámci toho krmení tím pegem, kdy se UV hodně jako zvracel a museli jsme vlastně ee vymyslet takovej nákej svůj mix, kterej ee by byl schopnej přijímat, kterej není postavenej na tom mlíku, protože ta strava do toho pegu je obecně prostě pro všechny postavená na mlíku a jinak to nejde, tak když jsme to vymysleli a chtěli jsme se vo to podělit s tím, s tou gastroentereologií, tak aby to třeba mohli předat dalším ee rodičům s takovymdle problémem nebo podobnym, tak vidíte, že je to prostě nezajímá...ne nezajímá to... jako ten UV vlastně v té v tý medicíně, jestli někoho zajímal, tak to bylo odborný pracoviště v Motole neurologický a jinak to ty lékaře prostě...oni si každěj odbydou ten kousíček, kterej musej, tak aby ee to nebylo napadnutelný, ale že by se jako někdo snažil nějak dovzdělat nebo nebo jako si nechat otevřít nějaký další možnosti, na který my přijdeme jako rodiče to se prostě neděje no...

Š: Vybavujete si eee něco, na co ste si v minulých letech stěžovala co Vá co Vás trápilo co se Vám nelíbilo?

R3AB: No u nás hlavně nebo co se týče AB tak hlavně ten pitnej režim no prostě to je protožeeee eeee samozřejmě eee dát dítěti napít do peguu eeee mm dycky mně bylo řečeno, že to je nákej zdravotnickej úkon nebooo nebo tak samozřejmě já nákou službu zajišťuju aby mu nákou péči ee která dojíždí aby mu prostě, aby ho nakrmila do pegu noo aleee emm nevím nevím jaký sou k tomu nebo jak to mám říct jesli ten dotyčnej prostě musí mít aspoň náký minimální zdravotnický vzdělání tohle sem nikdy nepochopila, protože já ho jako matka taky nemam ale samozřejmě sem jeho zákonej zástupce takže m já sem nejvíc řešila vždycky jakože to pití říkám tak když né do pegu tak prostě musíte zkusit aspoň žičku nebo nebo prostěěě stříkačkou do pusy nebo prostě nějak mu napít musíte dát protože nemůžes zůstat tři hodiny prostě v létě bez tekutin žejo...

Š: mhm mhm mhm eee Zeptám se máte náký uplně nejhorší zážitek, který se Vám vybaví, když siiii, dyž si řeknete jestli se k AB někdo choval někdyyy ee nesprávně.

R3AB: eee Myslíte jako takhle z těch asistentů z těch z ...

Š: Nemusí to být asistenti můžou to být zdravotnictví, školstvíí eeee...

R3AB: mhm mhm mhm

Š:...tyhleto organizace nebo celkově jakejkoliv jako zážitek kdy ste opravdu jako cítila velkou zášť vůči někomu vůči AB aaa ni co to ve Vás vyvolalo?

R3AB: Jo jojojoko no mám mám...pocit, že jesi sem někdy něco takovýdlehého zažila ne není to určitě nějak často nebo tak ale mysím si že možná se mi to někdy stalo a jestli tak v nemocnici třeba.

Š: mhm mhm Vybavujete si náký situace?

R3AB: Jo při hospitalizace jooo tam prostě tam...tam se mi to asi jedině jedině vybavuje no nevím.

Š: mhm mhm Vybavujou se Vám náký konkrétní nebo teďka si nevzpomenete.

R3AB: eee Nevím jestli úplně nooo spíš mně vadí jakože tam mmm někdy se staneee, ale bejvá to asi málokdy nebo záleží do jaký nemocnice dete, dyž je to nemocnice, kterou jako vlastně třeba vůbec neznáte a skončíte tam najednou tak, tak eee vadí mi někdy mi vadí ten přístup jakože žeee že třebaaa že mě tam nechtěj nechat nebo vy jim tam překážíte jakože jooo že tam vlastně já tam samozřejmě s tím dítětem chci zůstat a aaa vy jim překážíte aa aaa vadí jim třeba eee, když vy zasahujete do (smích) nějakých já třeba bych svoje dítě nenechala nikdy já nevím přivázat nebo nebo jak to mám říct jo ale samozřejmě...pro ně je to nejjednodušší žejo nebo jeeee nechci říct nadopovat lékama by to pro ně bylo pro ně bylo jakože jednodušší já si to vybavuju akorát jednou asi jakože to nebylo úplně úplně eee úplně košér a že že prostě s s sem tam spíš jakože pře překážela a brali mě spíš takový jako no non nutný zlo a že asi kdybych tam nebyla tak by s tím...AB jednali asi troškuuuu trošku prostě jinak jo ale říkám vybavuju si to jenom jednou protože více méně chodíme pak do nemocnic kde smeee nechci říct zvyklí nebo kde nás znaj aa a tam prostě problém většinou nebývá.

R4EF: ee Vybavuje se Vám nějaká konkrétní situace, která ve vás opravdu vyvolala pocit, že se k EF chová někdo s neúctou?

R4EF: mmm mhm No kdysi dávno na ortopedii, protože to kdybysme nepřešli od doktora k doktorovi, tak eee by asi skončil na vozíku...aaaa na ušním, protože sem měla pocit, že ho bolí ucho furt si ho strašně rval, ale já to nemůžu říct, že ho bolí on to neřekne a prostě tak jenom moje domněka, takže sme šli eee na popud dětského lékaře na ušní a a tam teda pan doktor se choval dost...dost neomaleně.

Š: mhm Vybavujete si třeba i na nějaké věty, co Vám řekl nebo nějaké činy co udělal, které ve Vás nechali tenhle pocit?

R4EF: No určitě ta poslední: „sestro kontrola, ale vy už na kontrolu ani nechod'te.“

Š: mhm mhm eee Měla ste možnost tu situaci změnit eee měla ste možnost se třeba vyjádřit hele teď se mi vopravdu nelíbí jak se chováte k mému synovi

R4EF: ee Udělala sem hodně velký cirkus. (smích)

Š: mhm mhm Jak se k tomu organizace nebo to zdravotnictví postavilo?

R4EF: mmm Asi nijak ani sss nijak se to neřešilo už už se sme tam nika nikdy jakoby za jedno sme tam nikdy nemuseli, a když sem tam teda musela s druhým synem naa ušní, tak už tam pan doktor dávno neordinoval, takže takže sme to tak nějak jako neřešili dál jako.

Š: mhm aaaa Báli ste se někdy co nastane, když vyjádříte nespokojenost o s péčí o EF eee jaký dopad to bude mít přímo na něj?

R4EF: mm Přímo na něj asi neeee, ale tak jakoooo eee spíš to byloooo sociálka, úřadyyy, soud takový, jako určitě sme vdycky řekli tak jak to jee, a že něco se nám nelíbí ale nikdy to nemělo žádnej smysl, nikdy na to nikde nebrali ohledy.

Š: A co se týče sociálky a soudu, máte nějaký zážitek eee podobný jako třeba v tom zdravotnictví?

R4EF: Nooo tak byly doby, že sme museli schovávat, když sme měli třebaaa si koupili novej notebook, aby nezjistili že máme notebook nebo nějaký prostě nový věci vždycky sme říkali, že to koupili rodiče nebo i rodiče říkali je to já nevim těch nějak patnáct let zpátky, prostě dyž chodili na kontroly, co máme a co nemáme, abysme toho náhodou neměli moc a nesbrali nám peníze.

Š: mhm

R4EF: A co se týče soudu, tak nějak všechno snad vždycky proběhlo v pořádku jenom teda osobně i z okolí vim, že máme velkej problém s tím dělat roční vyúčtování soudu, za co utratíme jakoby peníze musim nám vypisovat prostě já nevim co utratíme v lékárně za inkontinenční pomůcky takový ty prostě běžný věci za bydlení to mně přide dost ponižující, protože vlastně nemám osobní život pětadvacet let, nikdy sem neměla žádnou velkou podporu, aby mě ho někdo zadarmo pohlídal, neříkám dyž byl menší tak třeba rodina nebo mamka jo ale se zhoršujícím zdravotním stavem jakooo se boje a moc jako o něj nikdo nestojí, takže takže potom ještě vlastně ano dostávám sice na něj peníze, ale tohle mě přijde ponižující protože vlastně ve směs všechno de na jeho potřeby.

Š: Jo, a měli jste přímo třeba strach, že se o něj schválně budou stěžovat teda schválně chovat jako hůř, když si budeš stěžovat? Mělas třeba takovej pocit...?

R1ZY: Asi jo, asi jo...tenkrát asi jo.

R1YX: Na tý škole to bylo, voni víceméně i toho ZY provokovali jo, voni věděli, že prostě...

R1ZY Jako tam, tam vopravdu ten přístup byl neprofesionální až jako no...

Š: A týkalo se to jenom ZY nebo i YX?

R1ZY: Hlavně ZY, protože ZY ten byl vždycky jako živější...

R1YX: No toho spíš...

R1ZY: A jako nebylo to s ním úplně jednoduchý no.

Š: Bylo i třeba něco co jste si fakt jako...měli jste to říct, a teď vlastně možná trochu litujete, že jste to měli říct, ale polkli jste to v tu dobu? (pauza) Nechali jste si to radši pro sebe?

R1ZY: Asi toho nelituju, protože nebylo v té době jiný řešení. Kdybych měla třeba volbu, já nevím, můžu je vozit tady do 15 km vzdálený školy, budou tam spokojenější, tak v té době, to bohužel nebylo. Takže tam jsem neměla jako jinou volbu, že jo. Takže tam prostě se muselo, jako musela jsem zvažovat co pro ně bude nejlepší že jo.

R1YX: Ale dyť my vždycky jsme to řešili jako i s tymhletím jestli, ta miska vah tam byla jako co bude pro nás jako lepší nebo nebude lepší a vždycky jsme volili jako nějakou střední, nějakou zlatou střední, že jsme si nechali zase všechno líbit to ne, ale zase jsme volili jako jakým způsobem to sdělil a si myslím, že to jako vždycky to probíhalo tak nějak rozumně.

R1ZY: Byly jako takový dny, který byly horší a dny, který byly lepší, ale za mě mám hrozně špatný vzpomínky na tu školu hlavně

Příloha č. 3 – Rozhovor 1

Rozhovor 1

R1

Š – odkazuje na šetřitele

R1ZY – odkazuje na participanta 1

R1YX – odkazuje na participanta 2

Š: Tak jak se jmenujete?

R1ZY: Já jsem R1ZY

R1YX: R1YX

R1ZY: A máme syny: YX, 32 let a ZY, 30 let.

Š: Můžu Vás poprosit, jestli byste byli ochotný sdělit druh a stupeň postižení?

R1ZY: Ano, oba mají 4 stupeň postižení v příspěvku na péči, (pauza) a maximální invalidní důchod.

Š: mhm...Jaký druh postižení mají? Kluci?

R1ZY: Oni mají kombinované postižení na podkladě progresivní metabolické vady.

Š: Můžu se zeptat, jak dlouho pečujete o dítě?

R1ZY: 32 let a 30 let (úsměv)

Š: Dobře, tak jo...Přesuneme se o otázku. Jaké služby využíváte nebo aktuálně, nebo jste využívali, nebo aktuálně využíváte, týká se to školy, sociálních služeb a zdravotnictví?

R1ZY: mhm...(pauza) tak. Využíváme teďka aktuálně hlavně denní stacionář a osobní asistenci. Rádi bychom využívali odlehčovací službu, ale není tady u nás dostupná. (pauza) Pak v průběhu jako života chodili do speciální školy, (pauza) a do speciální mateřské školy a co se týká jako péče zdravotnický, jako ke komu všemu chodíme nebo jak to myslíš?

Š: No spíš, jestli byli třeba někde dlouhodobě v lázních nebo nějakých takových zdravotnických zařízeních?

R1ZY: Ano, zpočátku jsme jezdili do lázní do Luže Košumberk, vždycky jednou za rok na měsíc, úplně na začátku asi jsme tam byli dvakrát za rok (pauza) a pak když se narodila WX, tak jsme přestali jezdit na ty měsíční pobyty.

Š: mhm, mhm. Je to takhle všechno ze služeb, které využíváte momentálně?

R1ZY: hmm...Tak přemýšlím, já myslím, že to je asi všechno.

Š: Super. Tak já se zeptám na třetí otázku. Kdo se primárně stará o dítě, a kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?

R1ZY: Tak asi úplně nejvíc já, pak o trošku míň manžel (smích)...

R1YX: Já se starám ještě víc než manželka. Kecá...

R1ZY: (smích) No a potom určitě jako osobní asistentky z denního stacionáře. Donedávna nám pomáhali dost jako rodiče moji rodiče, (pauza) ale teď už jako jich tolik nevyužíváme, využíváme je třeba, já nevím, na hodinku, na dvě, že si tady s něma chvílku jako sednou a jsou tady doma, ale ehm, teď nám pomohla poprvé vlastně i WX s přítelem, ale to bylo asi úplně poprvé.

Š: Jenom abysme to měli nahrané, jestli můžete prosím říct, kdo je WX?

R1ZY: WX je dcera, které je 19 let.

Š: mhm...Intaktní?

R1ZY: Je zdravá.

Š: Ano, super. Jaká organizace Vám nejvíce pomáhá s péčí a komu nejvíce důvěřujete a proč?

R1ZY: Tak určitě nám nejvíc pomáhá Apropo Jičín, jejich služby vlastně využíváme už (pauza) možná dvacet let. A je to skvělý v tom, že opravdu jsme s těma službama jejich spokojeni, jsou to profesionálové, znají kluky, a ty služby jsou fakt kvalitní.

Š: mhm e...Další otázka je, jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte?

R1ZY: V podstatě denně, protože chodí do denního stacionáře, takže kromě víkendů ee...komunikujeme o jejich stavu, vo tom dni, jak probíhal, jaký měly potřeby, jak se projevovaly, tak v podstatě denně.

Š: Byla nějaká situace, co pro Vás bylo třeba vyloženě příjemné nebo nepříjemné při té komunikaci?

R1ZY: (přemýšlí) No...Tak teď teda nevím, co by mě napadalo...(smích)

R1YX: Klukům se tam líbí...

R1ZY: Ano to je právě to skvělý, jak říká tady manžel, že oni se tam velmi těší, jim se tam hrozně líbí, tak to je příjemné (smích). Třeba teď byli doma pátek, sobota, neděle, a už se nemůžou dočkat, že zase půjdou do stacionáře.

Š: To je hezký...

R1ZY: Že opravdu tam chodí strašně rádi. Tak to je příjemný.

R1YX: Nepříjemný je, že to je omezený přes prázdniny, takže musíme plánovat podle toho, jako...jak vytížený jsou, a jaký mají možnosti, že jo...

R1ZY: No a co je nepříjemný, že vlastně ty služby jsou poměrně drahý, zajímá nás teda osobní asistence, že bychom ji určitě využívali mnohem víc...

Š: Jste ochotný třeba sdělit, kolik platíte za osobní asistenci?

R1ZY: No podle toho, jak ji využíváme jo...ale v podstatě, v současné době celý příspěvek na péči jde na denní stacionář a pokud jsme byli na dovolené...teď jsme platili úplně asi nejvíc co kdy tak ehm...vzhledem k tomu, že tady není ta odlehčovací služba, a byli jsme týden v Chorvatsku, tak vlastně stál ten týden, asi sedmnáct tisíc ještě jo.

Š: Na oba dva nebo?

R1ZY: Navíc nad ten denní stacionář.

Š: Aha... A je to sedmnáct tisíc za oba nebo za jednoho?

R1ZY: Já mám pocit, že to bylo za jednoho...no.

Š: To není příjemná částka.

R1ZY: Jo za jednoho, určitě za jednoho to bylo, určitě, stoprocentně. Plus, když se k tomu pak přičtou ty služby ty tři týdny denního stacionáře, tak to jako bylo hodně znát. Takže my musíme pečlivě jako rozmýšlet, to mně vadí asi nejvíc, že pokud bychom chtěli třeba někam jet na pár dní, tak musíme hodně počítat, aby to dalo.

Š: mhm...

R1ZY: No a jako pokud by třeba Apropo nabízelo odlehčovací jako pobyt, tak by to bylo za nás ideální, protože já je nechci dávat někde, prostě, já nevím, do Hradce nebo někam daleko, kde je neznají a neznají jejich potřeby. Prostě když my odjedeme na pár dní, tak vím, že jsou v pořádku jo nebo prostě mně zavolá ta asistentka a může tady v Jičíně s ním dojít k lékaři nebo to se stalo třeba teďka, v tom týdnu. (pauza) Takže jako mám takovej pocit, že to funguje a nemusím mít obavy no.

Š: A co se týče komunikace přímo s tím stacionářem, tak komunikujete s nima tyhle potřeby nebo už jste se pokusili vyjádřit potřebu odlehčovací služby?

R1ZY: Ano určitě, určitě, jenomže to jako nezáleží na tom stacionáři, to je v podstatě v režimu plánování sociálních služeb (pauza) a ehm nevím vo tom, že by teďka v dohledné době měla tady v Jičíně nebo na Jičínsku ta odlehčovací služba být.

Š: Tak jo děkuju. Já se přesunu k další otázce. Jestli jste měli někdy pocit, že jste v organizaci, s tou organizací rovnocenní partneři. Čímž myslím, jestli máte pocit, že máte stejný, stejné slovo v tom, jak vlastně se chovat ke klukům nebo jaké vlastně bude jejich den, jestli máte možnost třeba říct, dneska bysme si přáli, abyste s nima dělali tohle a jak se ta organizace vůči tomuhle staví?

R1ZY: Tak já jsem...my jsme teda asi nikdy si neřekli dneska s nima dělejte přesně tohle a tohle, ale oni nabízí další jako služby nebo aktivity navíc a já v podstatě jsem je přihlásila na všechny aktivity, který nabízejí, takže oni tam mají třeba, já nevím, keramiku, muzikoterapii, canisterapii, rehabilitaci, takže na všechny ty služby oni chodí, a ty využívají a to mají teda pravidelně, v tom týdenním režimu a potom ještě my vlastně chodíme individuálně na rehabilitaci každý pondělí a na to využíváme osobní asistenci. Takže v podstatě jako to, co jsem si jako objednala, tak jako funguje. Anebo pokud třeba kluci maj zájem, že by chtěli do kina nebo do divadla, tak jako to domluvíme a vycházej nám velmi vstříc, že nemáme problémy v tomhle.

Š: Super. Další otázka je, jestli důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě a pokud ano, v jakém směru a pokud ne proč?

R1ZY: Tak já si myslím...tak (pauza)...já teda důvěřuju, akorát (smích) někteří pracovníci, zejména muži třeba, ale to je si myslím normální, tak někdy jako opravdu jim třeba zdůrazňuju, až půjdete ven dejte jim spodky, oteplováky, deku, ať jsou pořádně oblečení, že jo, no a řeknu

jim, kde to maj, protože tam trošinku se bojím, že třeba někdy to nebude úplně tak jak by to mělo být, ale jinak, asi jim důvěřujeme ve všem.

Š: Jak jste tohle řešili, tuhle tu konkrétní třeba situaci s tím...s tou rýmou, byli jste schopný to nějak vykomunikovat nebo měli jste pocit, že máte co říct k tomu?

R1YX: To jsem hnedka vykomunikoval, protože ten vlastně asistent, co ho hlídal říkal, je takovej unavenější a tak dále, tak jsem říkal, že to má po matce a bylo po problému. (smích)

R1ZY: (smích) Ne, tak my většinou jako (pauza), třeba se, do rána se ta situace může změnit, tak se domluvíme, že si ráno zavoláme, jestli ano nebo ne a...

R1YX: Dneska je to úplně jednoduchý.

R1ZY: Jako ta komunikace je fakt bez problému, to jsou takový výjimečný situace.

Š: mhm... Tak jo děkuju. Další otázka je, jestli máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem, a jestli máte možnost se k tomu nějak vyjádřit.

R1YX: Oni to kluci řeknou.

R1ZY: No...máme výhodu v tom, že jako YX docela jako vypravuje, takže ten nám to řekne, a my většinou při tom předávání si nestihneme úplně všechno sdělit, ale ty podstatný věci určitě říkají...jo...ale pak třeba zbytek nám jako YX doma ještě, sice nám někdy dá trošku přemýšlení jako o čem říká, ale v podstatě on zas má ten dar, že ty zásadní věci jako řekne.

R1YX: A většinou to je spojený s tím, co oni řeknou.

R1ZY: No... no a většinou to vodpovídá tomu, co nám řekli oni, takže...

Š: R1YX já myslím, že seš moc daleko od toho mikrofonu, jestli bys mohl mluvit trošku blíž k tomu mikrofonu, když mluvíš, abych tě tam taky měla.

R1ZY: No, takhle je to lepší, takhle?

Š: No zkuste...

R1ZY: Já nevím, kde je mikrofon. Takhle dobrý (smích). Já nevím, kde je mikrofon.

Š: (smích) Super. Máte pocit, že se Vám asistenti snaží předat v tom...v té rychlosti toho předávání nějaký informace nebo některý prostě řeknou tady je máte a čau.

R1YX: Ne...

R1ZY: Jo říkají...no... anebo jako když chceme, tak se doptáváme a oni odpovídají, jo, jako není v tom problém.

Š: Super tak jo. Tohle je spíš asi teda otázka do minulosti, ale jestli jste mohli vždycky otevřeně mluvit i s učiteli Vašeho dítěte, jestli jste si mohli říkat svoje potřeby, svoje. svoje žádosti?

R1ZY: Tak na to já vzpomínám teda velmi jako špatně, protože já jsem v podstatě je učila v té škole, kam kluci chodili, což vůbec nebylo dobrý a učila jsem při... ve speciální škole při dětský lázeňský léčebně v Železnici a tam byla paní ředitelka, se kterou teda jsem měla problém v tom, že ZY měl problémy s chováním, byl hyperaktivní v tý době ještě jako chodil, měl takový i lehce agresivní projevy a tam teda jak ta paní ředitelka tak pod jejím vlivem i kolegyně nebyly nakloněný tomu, aby se přizpůsobovaly jeho potřebám, ale naopak se snažily, aby v tý škole jako nebyl, takže nás poslaly na vyšetření, to byla taková komická situace, na vyšetření do sp... do speciálně pedagogickýho centra. Myslím, že jsme byli v Náchodě tenkrát...a než jsme tam dojeli, tak ta paní ředitelka přemlouvala tu vyšetřující, aby napsala, že on do té školy jako nepatří jo...

Š: Aha, a kam ho chtěla umístit v tu dobu víte?

R1ZY: No to nevím kam, ale prostě jako chtěla, aby napsala, ta vyšetřující, že prostě tam nemůže chodit do tý školy, a ona mi to řekla a naopak napsala, že škola se musí jeho potřebám přizpůsobit. Takže (smích) to bylo tenkrát vtipný, ale nicméně já jsem v tom musela pracovat a ten ZY prostě ty kolegyně s ním měly jako problém, ředitelka nebyla nakloněná tomu, takže to bylo fakt jako strašný období.

Š: A snažila jste se třeba těm učitelům nebo tý ředitelce říct, že se Vám nelíbí přístup k ZY?

R1ZY: Určitě, určitě.

Š: A jaká byla reakce?

R1ZY: Když ona byla, ona už byla starší jo, to byla těsně před důchodem a dneska už nežije, nicméně prostě ona vůbec nebyla nakloněná tomu, aby dělala něco pro to, jak ty jeho potřeby v podstatě naplnit jo. To bylo já nevím pracovat s ním individuálně, vzít ho stranou nebo těch možností bylo jako spousta, ale bohužel to u nás nebyla škola, do který by v tý době mohl chodit, že jo.

Š: mhm... Super.

R1ZY: Pak se to změnilo a ta léčebna byla zavřená, škola byla zavřená v roce dvatisícetři v lednu a byla uzavřená a oni přešli teda do Jíčina. Všechny ty děti, který tam byly ty kmenový, místní, tak přešli do běžný jako zvláštní školy a tam se udělaly speciální třídy a tam to prostě fungovalo, tam to pak šlo.

Š: A tam jste si...tam jste vnímali nějaký problémy nebo to bylo výrazně lepší?

R1ZY: Tam to bylo výrazně lepší. Tam dokonce i posílili personálně bylo tam víc jako asistentů, ale jako ta doba před tím v tý Železnici, ještě k tomu, že jsem tam pracovala, tak to pro mě bylo prostě strašný jo. Když tam ten ZY přišel, já jsem tam byla už před tím několik let jo a když tam nastoupil ZY tak to prostě, když jsem měla svoje dva syny v tý škole, kde pracuju, vůbec to nebylo dobrý a nikomu to nedoporučuju.

Š: R1YX a jaký to bylo pro tebe, když... když vlastněs slýchal tyhle historky od svojí manželky doma, jaks to vnímal, byls třeba naštvanej, chtěl sis to jít vyřídit sám do té školy nebo jaks to řešil?

R1YX: (zamyšlení) Neřešil jsem to nijak.

R1ZY: Nechal to na mě. (smích)

R1YX: No...to si vzala víceméně pod patronaci R1ZY a dokázala ta tom...to tam jako tak nějak uřídit tak jako jak to asi nejlíp šlo, vona opravdu ta paní ředitelka byla už taková semletá, už víceméně těma letama a tak dále takže...

R1ZY: Vono to bylo ještě takový období prostě, že i to školství bylo jinak nastavený...

R1YX: Tak...

R1ZY: Ještě nebyla ta asistence tak jak to je dneska, byla to prostě těžká doba tenkrát, pro mě. Jak ta mateřská škola, tak i ta základní škola. Než přešli teda do tý zvláštní školy, tak to bylo hrozný.

Š: Vybavujete si i na nějaký takové situace třeba z té mateřské školy? Kdy vlastně nebylo třeba klukům vyhověno?

R1ZY: No taky si vybavuju, protože to oni chodili do jako speciální třídy, ale kde byly integrovaný zdravý děti a nevím třeba ZY od malička byl takovej jako živej, i měl takový vobčas i agresivní chování, tak mě tam třeba jedna maminka nějakýho zdravýho dítěte nadávala v šatně, že po ní ZY hodil kostičku, po jejím dítěti, a takový jako situace byly. Nebo se jim tam

ZY pokadil, tak jsem dostala jako jak je to možný, a vod paní učitelky no, prostě ještě ta doba nebyla...nebylo to školství v tý době tak jak by být mělo, jak je dneska. Dneska si myslím, že už je to mnohem jako lepší, že, že i jsou ty osobní asistenci...asistenti a ty podmínky pro ty děti jsou určitě lepší v tom školství.

Š: Ještě když se vrátím k té otevřené komunikaci...vnímáte, že teďka můžete otevřeně mluvit s pečovateli o péči Vašeho dítěte?

R1ZY: Určitě a já musím říct jako že, za dobu tý péče, teď jak jsou v tom Apropu, tak to je pro mě úplně ta nejlepší doba. Já vím, že třeba i když chodili do tý školy, tak jsem prostě jim vyráběla jsem ji i různý jako pracovní sešity a strašně jsem se snažila, aby se něco naučili, pak jsem zjistila, že to byla úplně zbytečná práce, že jsem je nutila prostě aby, se naučili nějaký písmena, základní nějaký grafický cviky, naučili se podepsat, a to bylo úplně prostě zbytečný.

R1ZY: Že jsme spíš měli...měli jsme vopravdu se snažit, aby jako byli spokojený, naučili se nějaký co možná sebeobsluze a víc jako rehabilitovat, ale to jako...už se to vrátit nedá. Zachovala bych se asi jinak no.

R1YX: Ale tak jsme to zkusili, já si myslím, že prostě, zkusili jsme to a viděli jsme, že to nejde.

R1ZY: Ale toho úsilí, co jsem třeba do toho vložila do toho vzdělávání a všichni ostatní, tak si myslím, že jsme mohli směřovat jinam.

R1YX: A jakým způsobem? To těžko říct takhle...po bitvě je každej generál, to je těžký. A vono ještě jako není jako po bitvě, ale prostě v tu dobu jsme prostě nevěděli, jak se o to postarat.

R1ZY: Za mě prostě takový neklidnější období, a i ty kluci jako byli mnohem spokojenější, když nemuseli být pak už v tý škole a byli v tom stacionáři. Tak to pro mě jako s tím Apropem jsem strašně spokojená a oni tam jsou taky šťastný. A to je úplně to nejlepší, když jsou spokojený, že jo.

Š: Jo.

R1ZY: I když jsme řešili každodenní stížnosti, jak se choval ve škole, co udělal, co neudělal, komu ubližoval, komu nadával a podobně. Jako (smích). Takže to prostě bylo hrozný no.

Š: Eště mě možná zajímá stěžuje si někdy denní stacionář na chování kluků nebo už to úplně vymizelo, nebo stěžovali si někdy?

R1ZY: Jo jako stěžovali, nebo ale, nebylo to vyloženě stížnost, ale spíš jako konstatování, jo. Že třeba říkali dneska ZY nebyl dobře naladěný, a nevim, (pauza) museli jsme ho nějak, já nevim, musel jít bokem se uklidnit nebo něco podobně, ale jako není to, že by si stěžovali, spíš jako nám to řekli jo.

R1YX: Ale vono to je i tak, že oni ty kluci to maj strašně těžký, že oni nedokážou říct ty svoje potřeby, že jo. Takže prostě u nich to je tak, že já nevim, ZY třeba nemá někoho rád, nebo není mu v oblíbě, nedokáže zdůvodnit z jakýho důvodu a tak dále, ale nedokáže to popsat, že prostě s támhlectou tetou se mu pracuje líp nebo je s ní líp a je spokojenější a s támhlectou zase ne, protože ta se snaží prosadit svoje, že jo. Vono to je strašně těžký, protože ty kluci nedokážou se vyjádřit jako z jakýho důvodu, proč a jak. Takže pak už poslední stádium je to, že jsou prostě našvaný že jo.

R1ZY: Hlavně ZY.

R1YX: No, našvaný, protivný a jako YX ten je takovej ještě trpělivej, ten jako... ten to zkousne, ale ZY se snaží prosadit svoje, že jo a já sám vobdivuju třeba i toho YX nebo ZY koneckonců taky jak voni se kolikrát snažej nám něco říct něco zajímavýho a musej zkoušet neustále do kolečka, jak by nám to vlastně řekli, popsali, vysvětlili, o co jim vlastně jde že jo... a to jako zdavej člověk by jako si myslim s těma nervama byl v háji a prostě já jako obdivuju to, že von nám tohlenctvo YX kolikrát desetkrát se snaží říct, i když to je kolikrát banalita jo, ale prostě v tomhlectom jako mají trpělivost.

R1ZY: Jo jako hlavně YX v tomhlectom, protože on jako mentálně má tu inteligenci takovou rozkolísanou, že teda nenapočítá do tří, ale takový úplně základní věci z jeho života, který jsou důležitý, tak to prostě jako vnímá a chce nám to předat jo. Nebo i co se ten den dělo a on jako řekne to podstatný. A právě my máme problém prostě mu porozumět že jo. Když to třeba nevíme (smích) tak nám dá hrozně úsilí a jemu hlavně, aby nám to vysvětlil, že jo.

Š: A stalo se třeba, že kluci si vyloženě stěžovali doma, že na ně někdo byl vyloženě ošklivej nebo nedej bože je třeba fyzicky nějak... jim ublížil? A teď nemyslím, když si s něma asistenti hrajou ve stylu, kdy YX říká, že bude boj, ale vyloženě, že by si stěžovali, že se něco stalo?

R1YX: No my to musíme zase brát s rezervou, protože XXX (pozn.: asistent) neustále zlobí, třeba... (smích)

R1ZY: (smích)

Š: Tak to víme.

R1ZY: ZY vždycky říká, že XXX (pozn.: asistent) zlobí jo, ale jako jak to ne jako to...

R1YX: No jako, že by radši třeba XXX (pozn.: asistentka). Jo.

R1ZY: No...

R1YX: To je tak jako no...

Š: Jo, jo...

R1ZY: Ne, já si myslím, že ne. Jako, že by vyloženě řekli, že jim někdo ubližoval asi ne.

R1YX: Ne to ja si myslím, že to ne.

Š: Tak jo já se tím dostávám k tématu té bakalářské práce, jestli jste se obávali někdy projevit názor na výchovu nebo péči o Vaše dítě v takovém tom stylu, že strach, co a jak se bude dít, když si budete stěžovat. Nastaly takový situace? A pokud jo, jestli můžete trochu popsat?

R1ZY: No jako v tý škole to bylo strašně těžký. Jo...za prvé, když jsem tam byla jako učitelka a měla bych si stěžovat jako na přístup těch ostatních učitelek a ředitelky tak to pro mě jako bylo těžký, a to jsem si teda hodně rozmejšlela jo...

Š: Tady další část tý otázky je...

R1ZY: Protože tam šlo zaprvé vo práci a za druhý vo tom kam budou kluci chodit do školy, že jo...

Š: Jo, a měli jste přímo třeba strach, že se o něj schválně budou stěžovat teda schválně chovat jako hůř, když si budeš stěžovat? Mělas třeba takovej pocit...?

R1ZY: Asi jo, asi jo...tenkrát asi jo.

R1YX: Na tý škole to bylo, voni víceméně i toho ZY provokovali jo, voni věděli, že prostě...

R1ZY Jako tam, tam vopravdu ten přístup byl neprofesionální až jako no...

Š: A týkalo se to jenom ZY nebo i YX?

R1ZY: Hlavně ZY, protože ZY ten byl vždycky jako živější...

R1YX: No toho spíš...

R1ZY: A jako nebylo to s ním úplně jednoduchý no.

Š: Bylo i třeba něco co jste si fakt jako...měli jste to říct, a teď vlastně možná trochu litujete, že jste to měli říct, ale polkli jste to v tu dobu? (pauza) Nechali jste si to radši pro sebe?

R1ZY: Asi toho nelituju, protože nebylo v té době jiný řešení. Kdybych měla třeba volbu, já nevím, můžu je vozit tady do 15 km vzdálený školy, budou tam spokojenější, tak v té době, to bohužel nebylo. Takže tam jsem neměla jako jinou volbu, že jo. Takže tam prostě se muselo, jako musela jsem zvažovat co pro ně bude nejlepší že jo.

R1YX: Ale dyť my vždycky jsme to řešili jako i s tymhletím jestli, ta miska vah tam byla jako co bude pro nás jako lepší nebo nebude lepší a vždycky jsme volili jako nějakou střední, nějakou zlatou střední, že jsme si nechali zase všechno líbit to ne, ale zase jsme volili jako jakým způsobem to sdělil a si myslím, že to jako vždycky to probíhalo tak nějak rozumně.

R1ZY: Byly jako takový dny, který byly horší a dny, který byly lepší, ale za mě mám hrozně špatný vzpomínky na tu školu hlavně.

Š: Tím rovnou navážu na další otázku, já nevím, jestli užs to náhodou neřekla, ale jaký je Váš nejhorší zážitek, co se týče téhle tématiky. Vyjádření svého názoru a strach, že se o to dítě bude někdo starat hůř díky tomu, že jste vyjádřili svoje potřeby.

R1ZY: Teď tomu nějak moc nerozumím. Ještě tý otázce...jestli můžeš ještě jednou prosim.

Š: Jakej je hejhorší zážitek, kterej jste zažili vlastně v oblasti toho, že jste chtěli si trochu si stěžovat na to jak se k tomu dítěti chovaj, ale báli jste se, protože jste si mysleli, že to zhoršíte, že to bude ještě horší. Jestli Vás napadá nějaký konkrétní úplně nejhorší zážitek?

R1ZY: No za mě to bylo jako v té škole jo, že třeba tam bych mohla třeba klidně si stěžovat na nějaký školní inspekci nebo řešit to na náh jako úplně jinejch místech, ale jako neudělala jsem to no.

R1YX: Ale probírali jsme to.

R1ZY: Ale jako řešili jsme to, jo, co s tím.

Š: Eště mě zajímá, jestli byste vnímali že teďka, kdybyste zjistili, že vlastně v tom stacionáři, kde jste obecně spokojený, kluci tam jsou spokojený, a kdybyste zjistili, že třeba klukům někdo odmítá potřebu se najíst, nebo že se k nim někdo chová nepříjemně, báli byste se to v této konkrétní organizaci řešit?

R1ZY: Ne určitě ne, já bych to normálně na rovinu řekla.

Š: A s kým byste to řešili?

R1ZY: Tam bych se nebála...ale asi s tou vedoucí denního stacionáře, ale jako zatím tam máme vopravdu velmi pozitivní zkušenosti, když jako něco řekneme v klidu tak se snaží to řešit, takže tam bych se určitě nebála.

Š: Vybavuje se Vám nějaká historka i ne Vaše klidně kohokoliv jiného z Vašeho okolí, kdo, komu se třeba stalo, že jejich dítě bylo takzvaně jako třeba šikanováno v tom stacionáři nebo ve škole, kde jako opravdu se ty asistenti chovali nepříjemně, zle k tomu klientovi, k tomu dítěti?

R1ZY: Úplně tak nějak ani se mi nevybavuje... ani ne. Jako je možný, že někdo něco vyprávěl, jako že bych teď si úplně to vybavila asi ne. (pauza) Já mám největší zkušenosti s tím Apropem, a tam někdy vim, třeba když některý ty maminky si na něco stěžujou, tak já asi na to už mám jinej pohled, asi (smích), že jsem i v tý profesi pracovala, takže třeba...ehm...a znám třeba to Apropo tak si to nějak dokážu představit. Nemyslím si, že by tam jako byl někdo z těch pracovníků, který by úmyslně nějak vážně to dítě ohrožovalo, nemyslím si teda. A nemám ani takovou zkušenost, většinou to jsou takový jako drobnosti, který nepovažuju za nějaký důležitý.

Š: Tak co já sama... já to tak jenom řeknu do toho diktafonu...tak v Apropu působím a, tak vim, že kluci oba jsou tam velmi oblíbení, takže bych tam ani nečekala nějakou formu šikany, protože většinou je to spíš jako honba za tím, kdo bude dělat asistenci YX a ZY než jako obráceně.

R1ZY: No, ale taky to s nima není úplně někdy jako jednoduchý no...

Š: Jo, jo...to já si vybavuju, jak mi ZY dal moji první facku, to bylo skvělý (smích).

R1ZY: No. (smích)

Š: Vod té doby už jsem opatrnější. (smích)

Š: No jo, tak jo tak to byla celá... celej můj výzkum, já Vám moc děkuju oboum a je ještě něco co bystě třeba chtěli dodat k téhle tématice?

R1ZY: No kéž by ta situace fungovala tak jak funguje a jako když by, úplně ke štěstí nám chybí ta odlehčovací služba, když by byla, protože taky stárneme a už jsme unavený nebo já teda obzvlášť to musím říct, že jako kluci jsou takový docela spokojený v pohodě, ale ta péče o ně je vopravdu pro mě zejména teda jako náročnější stále. Už se cejtim taková jako unavená a ta odlehčovací služba by opravdu bodla no... ale bohužel jako není tady dostupná.

R1ZY: Tak to mi schází ke štěstí, ale jinak si myslím, že kdyby to takhle zůstalo, tak jak to je, tak budu ráda. A kdyby se nějak jako výrazně nehoršili no.

Š: R1YX je ještě něco, co ty bys chtěl k tomu přidat, já budu mít asi málo záznamu tvyho hlasu, ale...

R1YX: Já nemám...co že byla otázka vůbec?

R1ZY: Jestli máme co dodat.

R1YX: Co dodat...ale ne...dodat můžeme jenom to, že prostě jsme rádi, že to Apropos tady máme, protože to není v každém městě že jo, takže zaplat' pán bůh za to, že vůbec něco takovýho existuje a že prostě...ehm...prostě ty profesionální služby jako má to úroveň...má to úroveň a když se vozvem, tak na to reagují nebo chtějí to řešit a tak dále...ta vstřícnost tam prostě je... jo...to že to stojí, co to stojí, to voni tak nějak ovlivnit víceméně nemůžou, protože zřizovatel je město a město zase je tlačeno taky...

R1ZY: Tak oni si akorát dostávají příspěvky vod města.

R1YX: No dyť jo, ale zřizovatel je město...

R1ZY: A nemají jako zřizovatele...

R1YX: Kdo je zřizovatel?

R1ZY: Oni jsou samostatný...

Š: Přímě Apropos...

R1YX: Spadají pod město.

R1ZY: Ne dostávají dotace.

R1YX: No...

R1ZY: No...

Š: No...

R1ZY: No to je jedno to neřešíme teď, prostě nemaj to finančně jednoduchý a jsou tlačeno do toho, aby od těch jako klientů ty peníze vybírali jo... ale zas jako pro nás to je takový, že mi nemůžeme, i když oba pracujeme tak nemůžeme si dovolit těch služeb tolik, kolik bysme potřebovali.

Š: Tak jo, to je asi všechno, děkuju moc.

Příloha č. 4 – Rozhovor 2

Rozhovor 2

R2

Š – odkazuje na šetřitele

R2UV – odkazuje na participanta

Š: Tak jo já nejdřív poprosím, jestli byste se mi mohli představit? Jak se jmenujete, kolik máte dětí, a jaký druhy a stupeň postižení mají?

R2UV: Tak jsme čtyřčlenná rodina jmenujeme se R2: R2UV a XXX (pozn.: otec) rodiče a máme dva syny. Jednomu je čtyři a půl roku a druhému jsou dva roky. Ten druhý je zdravý bezproblémový a ten první má kombinované postižení s tím, že mentálně by měl být na úrovni zhruba 11 měsíce, fyzicky u něho nejdůležitější je asi značná hypotonie, to znamená, že nechodí, pohybuje se pouze po čtyřech, nejzásadnější na postižení asi je, že UV...jmenuje se UV...nejí a je živěn pegem a hodně zvrací, takže vlastně vyžaduje dvacetičtyř hodinovou péči.

Š: Jestli se můžu zeptat, jaké UV navštěvuje instituce? Školu, školku, zdravotnické instituce, sociální služby?

R2UV: UV navštěvuje speciální školku Mošnerovu, která je při nějakém stacionáři nebo ne při logopedické školce, já přesně nevím, ale je to na ulici Mošnerova, jestli Vás to zajímá. Potom navštěvuje rehabilitační centrum Jitrocel, spolupracujeme s Rannou péčí a jinak potom už lékařskou vlastně péči má snad ze všech oborů neurologie, psychologie, oční, ušní, nosní, gastroenterologie a všechno možné.

Š: Nějaký rehabilitační centra nebo lázně UV navštěvuje?

R2UV: UV jednou, a chtěli bysme, aby se letos podařilo, aby to bylo 2x do roka, navštěvuje lázně v Klimkovicích, kde vždycky ehm, jak to mám říct, absolvuje program rehamološní, který se teda musí doplácet, ale ehm, moc mu to pomáhá a navštěvuje ten jitrocel, který teda rehabilituje, a to je asi všechno. chtěli jsme, aby navštěvoval logopedii, ale ehm v tý školce ta logopedie nějakým způsobem zajištěná je, takže jsme si řekli, že bude lepší, když bude mít jakoby jeden přístup...co se týče tý logopedie, tak to s nim trénujeme doma.

Š: Super, kdo se primárně stará o dítě, a kdo Vám pomáhá s péčí o dítě?

R2UV: Primárně o dítě se starám já, takže matka a občas nám pomahaj i babičky, které ale bohužel nežijou ani jedna v Olomouci a obě ještě chodí do práce, takže to je spíš víkendová záležitost a jinak vlastně kamarádka mojí tchýně, shodou okolností jsme zjistili, že je tady a má vystudovanou myslím speciální pedagogiku... nejsem si jistá...tak ta občas eee UV hlídá, ovšem jako placená služba.

Š: mhm...Jaká organizace Vám nejvíc pomáhá s péčí o dítě a komu nejvíce důvěřujete?

R2UV: Tak e organizace, která mi nejvíc pomáhá? Ten Jitrocel, to cvičení, to je fakt jako skvělý a určitě nejvíc pomáhá ta školka, ty musím říct, že ten personál co v tý školce je, je úplně úžasnej a myslím si, že UV se tam moc líbí, a že díky tý školce e třeba daleko líp funguje v jakýmkoliv kolektivu, už není tak bojácnej, a už není tak úzkostnej, dokáže se jakoby nějakým způsobem prosadit, a ty tety, paní učitelky a sestřičky, co tam pracujou jsou vopravdu jako milovaný UV, což je vidět, když tam přijde, tak k nim hned natáhne ruku a je rád, že tam je.

Š: hm...e Jakým způsobem nebo jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte?

R2UV: Asi telefonicky, esemeskou, mailem.

Š: mhm ee...Stala se nějaká situace, která pro Vás byla vyloženě příjemná, a nebo nepříjemná při té komunikaci s jakoukoliv organizací?

R2UV: Tak komunikace s ranou péčí je úplně úžasná, protože mě se to teda změnilo teda ta sociální pracovnice, ale sociální pracovnice, kterou jsme měly byla opravdu jako strašně hodná a ochotná mladá holka a komunikace s tou školkou je taky bezproblémová i s tím Jitrocelem, mám vlastně ee i s těma lázněma vlastně všude jako jsou ty lidi opravdu hodný, jediný kde ten pocit úplně... jako úplnýho komfortu, co se týče komunikace nemám, je asi ta zdravotní sféra no, tam jakoby ty lidi asi nejsou úplně primárně zvyklí na postižený děti nebo na to, že potřebujeme ee jinej trošku přístup a některý lidi to vyvádí z míry... z míry no.

Š: ehm Vybavuje se vám nějaká konkrétní situace, kdy pro Vás bylo něco vyloženě nekomfortní?

R2UV: No tak třeba teďka, když měl UV zlomenou ruku a šli jsme na rentgen a pán na rentgenu prostě ee byl vysloveně otrávenej z toho, že tam má postižený dítě, a že musí nějak řešit, takže jsem se tam s ním musela třeba tak jako drobně pohádat, abych prosadila, to co pro UV potřebuju. Tak to se občas stane tohle prostě.

Š: ehm Děkuju. ee Máte pocit, že jste v těch organizacích, se kterejma spolupracujete rovnocenný partneři? Myslím to tak, že ehm ste se mmm, že ste se nebáli vyjádřit svůj názor ee nebo ta organizace se vůči Vám nebojí vyjádřit svůj názor na péči o UV?

R2UV: No řekla bych, že asi jo, nevím, tak ta raná péče, tam je vidět, že asi se setkávají s lidma z jinéj jako řekněme sociálních vrstev než jsme my, takže tam jako úplně z nich je cejtít, že vlastně ee jsme asi na tom s tou péčí jako nadstandartně nebo tak nějak, že tam se to těžko posuzuje. no v tý školce myslím si, že tam voni jako vyjádřej, když jsou s něčím nespokojený nebo když maj pocit, že ee by se něco mohlo dělat líp a dělaj to moc hezkou jako nenátlakovou nebo neagresivní formou, takže si myslím, že v těchle dvou institucích je to...(pozn.: kašel dítěte) pardon...v těchle dvou institucích je to úplně bez problému, v lázních, no tak tam je těch dětí tolik na ty terapeutky, že to asi ani nestíhali by se nějak vyjadřovat a ten Jitrocel je taky celej příjemnej, takže asi spíš příjemný zkušenosti.

Š: Super. e Důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o vaše dítě? Pokud ano, v jakém směru, pokud ne proč?

R2UV: Tak co se týče tý školky?

Š: ehm Jakýkoliv organizace.

R2UV: Tak co se týče tý školky, mám stoprocentní důvěru teda, protože to je školka, kde jsou vlastně děti i míň i daleko víc postižený než UV a je vidět, že v tý školce dělaj opravdu jenom lidi, který to dělat chtějí, a který maj k těm dětem ten nejpozitivnější přístup, takže tam se opravdu nebojim, že by mu někdo ublížoval nebo na něj byl zlej nebo něco takovýho, asi...jako v těch lázních to je takový, že tam se ty lidi tak točej, že nevíte vlastně ee co co co jako, nemůžete si na ně zvyknout nějak, tak tam je člověk trošku jako ee obezřetnější, ale neznamená to, že bych měla negativní zážitek, to to vůbec ne, ale jinak v těch co máme pravidelně s nima kontakt, tak ee mam asi absolutní důvěru musím říct.

Š: ehm Super. Máš v organizaci dostatek informací o tom, co se UV děje v tech organizacích? jestli máš možnost ehm vědět, jak třeba vypadal jeho den, co dělal...

R2UV: No vždycky když nám, ehm když jde UV domů, tak vlastně ta sestřička jeho nám vždycky vyjmenuje jak jedl, jak spal, jestli byli venku, co měli za aktivitu, takže v tomto směru stoprocentně.

Š: mhm. Máš možnost nějak ee při takovým předávání těchle těch informací se vyjádřit k tomu, jako, že tohle se mi třeba nelíbí...

R2UV: Ano určitě.

Š: ehm. Stala se nějaká taková situace?

R2UV: ehm...Myslím, že ne... ne.

Š: ehm Můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči vašeho dítěte například co se Vám na péči líbí nebo jak by se to mohlo změnit?

R2UV: Určitě, voni mě k tomu i vlastně jako vybízej, třeba, že jsou ochotný zkoušet i s UV i věci e, který já bych po nich ani nechtěla, protože to je velice nadstandartní.

Š: ehm..ee..Obávali jste se někdy takový názor projevít, nějak jako negativnější třeba nebo i pozitivní eee spíš z toho hlediska, žes měla třeba strach, že „já ale když jim teďka řeknu něco, jako že se mi nelíbí, co když se budou k UV chovat ošklivě?“

R2UV: Ne tak z tohohle pohledu vůbec ne, že by se chovali k UV ošklivě, to mě ani nenapadlo, ale tak jediný co, tak občas se prostě stane, že mě jako žádaj, jestli bych ho nevyzvedla třeba e před spaním a vzhledem k tomu, že mám toho druhého mladšího, tak se tak jakoby počítá s tím, že ta maminka na tom rodičáku je víc flexibilní, a tam já bych se bála vlastně říct, že ne, protože ee samozřejmě se jim taky člověk snaží vyjít, co nejvíc vstříc, aby oni pak nazpátek byli vstřícní, takže když to jenom trochu jde, tak to udělám, ale taky jsem to musela už jednou odmítnout, když jsem musela jít třeba do práce a nebyl v tom jako velkej problém, žádněj.

Š: mm Měla jsi někdy možnost, ee v situaci, kdyby nastalo, vlastně kdyžs říkala, že se ti to nikdy nestalo, tak vlastně nevím jestli.. no jestlis, jestli máš pocit...

R2UV: Nemám, já nemám žádný negativní jako ee zážitky tohohle druhu, čoveče.

Š: ee Jestli máš ee, tak spíš možná hypoteticky, kdyby měla nastat situace, kdybys zjistila, že se v organizaci někdo k UV chová e jako s neúctou, ee jak bys vlastně postupovala, jestli bys měla pocit, že máš možnost tu situaci řešit, jestli bys měla strach co nastane?

R2UV: No tak asi bych se jako musela vznýst nějakou stížnost tomu vedení, akorát špatný je to, že když tohle to jako roztočíte, ten kolotoč ty stížnosti a tak, tak už potom ee ten vztah, že jo nikdy není tak pozitivní jak před tím, tak samozřejmě obavu bych z toho měla, je to nepříjemná situace, doufám, že se do ní nedostanu. No asi bych to řešila tak jak se to řešit má no, nadřízenej, když by to nepomohlo, tak další nadřízenej, pak jsou asi zřejmě nějaký kontrolní ee aparáty a takový věci, který to hlídaj, tak by se muselo jít podle toho, jak to vlastně asi

umožňuje zákon, nebo nevim no...ale jako rozhodně to není situace, která by přispěla k t eee k pohodě toho dítěte v té instituci, to je jako jasný. No a to je myslím tak všude stejně.

Š: Máš nějaký úplně nejhorší zážitek, kdys měla pocit, že k UV není jednáno tak jak by mělo? A teď nemluví jenom o té školce, ale vlastně kdekoliv? A muselas to řešit?

R2UV: Musela jsem to řešit v porodnici, tam to bylo teda to mám taky bizarní zážitek, že von se vlastně narodil a měl hned sepsi a musel bejt na kapačkách, který mu píchali do do hlavičky vlastně tu kanilu a a mu bylo asi hodně špatně a von vlastně vod ty doby co se narodil tak plakal a plakal vlastně první 4 měsíce svýho života, plakal v kuse...no a tak mě nabídli ty sestřičky, že si ho třeba, jako pátou noc co jsme tam byli, že si ho třeba na dvě hod'ky vemou, abych já se mohla trochu vyspat, no tak jedna sestřička mi ho jako vzala, že dobrý, dobrý v pohodě, že se mám vyspat, no a ta druhá když mi ho vracela, tak mi ho vracela se slovy „co to máte za dítě, to je strašně uřvaný dítě... to je strašný“ no tak po tom porodu a po těch traumatech co přišly po tom porodu, tak to bylo hodně nepříjemný, a musela jsem to řešit tak, že jsem si na ni stěžovala, ona se mi pak přišla omluvit a no jako víc takovejch drobnějch...Já mám tydle ty zkušenosti víceméně se zdravotnictvím, s těma sociálníma službama ne, s tím zdravotnictvím by jich pár takovejch našlo.

Š: Byla bys ochotná sdělit ještě něco, na co si vzpomeneš z toho zdravotnictví?

R2UV: No tak...tady ten pan s tím rentgenem taky nebyl moc milej, to sme se taky museli tak dostrkat k tomu...aby jako pochopil, že nemůže tomudle dítěti říct „dej ruku sem a nehejbej se“, že to jako bude muset bejt jinak...noo spíš se člověk jako naráží na na takovou jako nechuť to řešit, když prostě nevim, co tomu dítěti je, protože UV nemá ještě přesnou úplně jasnou diagnózu, pravděpodobně má metabolickou poruchu, která vznikla na základě genetické vady, ovšem zřejmě je prvonositel, tím myslím, že by nebyl.. že asi není první člověk na světě, kterej tu genetickou vadu má, ale asi není popsáná, protože ji nemůžou najít, ale vědí, že to ta genetická vada je. No a a tak neurolog prostě když jako to vyhodnotí tak, že neví co s tím tak se s Váma už prostě dal bavit nebude, je to takový jako „nevim dál rychle pryč, nebudu řešit něco, co jako nevim co s tím mám dělat“, a když pak člověk na něco přijde v rámci té terapie nebo třeba v rámci toho krmení tím pegem, kdy se UV hodně jako zvracel a museli jsme vlastně ee vymyslet takovej nákej svůj mix, kterej ee by byl schopnej přijímat, kterej není postavenej na tom mlíku, protože ta strava do toho pegu je obecně prostě pro všechny postavená na mlíku a jinak to nejde, tak když jsme to vymysleli a chtěli jsme se vo to podělit s tím, s tou gastroentereologií, tak aby to třeba mohli předat dalším ee rodičům s takovymdle problémem

nebo podobným, tak vidíte, že je to prostě nezajímá...ne nezajímá to... jako ten UV vlastně v té v té medicíně, jestli někoho zajímal, tak to bylo odborný pracoviště v Motole neurologický a jinak to ty lékaře prostě...oni si každéj odbydou ten kousíček, kterej musej, tak aby ee to nebylo napadnutelný, ale že by se jako někdo snažil nějak dovzdělat nebo nebo jako si nechat otevřít nějaký další možnosti, na který my přijdeme jako rodiče to se prostě neděje no...

Š: mhm eee Znáš i od někoho jiného nebo u nějakých přátel nebo u lidí, u jiných rodičů, že by měli nějakou zkušenost, kdy bylo to dítě třeba vyloženě šikanováno nebo se k němu zacházelo se špatným přístupem?

R2UV: Já myslím, že v těch lázních určitě některý ty maminky takovoudle zkušenost měly, ale já si na to teďka jako konkrétně asi, jako spíš ee spíš obecně se, se setkáváme spíš jako s pozitivníma těma jako zkušenostma, než negativníma musím říct, asi se určitě taky takový najdou... no nemůžu říct, že bych nepoznala někoho kdo by si na to nastěžoval, ale asi zřejmě ee no už to v té hlavě nemám. (smích)

Š: Super, děkuju moc.

Příloha č. 5 – Rozhovor 3

Rozhovor 3

R3

Š – odkazuje na šetřitele

R3AB – odkazuje na participanta

Š: Super, tak já Vás nejdřív poprosím, jestli byste se představila, jestli byste představila Vaši rodinu eee a em něco o Vašem dítěti..

R3AB: ..mhm...

Š: ...o dětech.

R3AB: Jo (smích) o dětech tak jo, takže ee já se menuju R3AB eee i věk můžu nebo mám nebo nemám? (smích)

Š: Určitě můžete, jak chcete.

R3AB: Takže čtyřicetšest mě eeee žijeme eee s manželem ten je eee stejně starý menuje se XXX (pozn.: manžel), aaa pak máme postiženýho syna AB tomu je čtrnáct a půl aaa zdravou dceru CD a tý je deset.

Š: mhm

R3AB: aaa A tak nevím jestli to takhle stačí nebo. (smích)

Š: Uplně v pohodě, já se budu tak jako doptávat. (smích)

R3AB: Dobře, super.

Š: ee Zajimalo by mě pokud ste ochotná sdělit druh a stupeň postižení od AB.

R3AB: Joo určitě tak on má tu hlavní..on toho má hodně, ale ta hlavní diagnóza je samozřejmě DMO a má ten nejtěžší nejtěžší stupeň má přiznanej, ale má k tomu spoustu eště eeee jako jinejch zdravotních komplikací, jako když to takhle...

Š: ...mhm...

R3AB: Jo nevím, jestli mám všechny menovat, je toho je toho...

Š: ...eee Nemusíte, nemusíte.

R3AB: ...opravdu dost. (smích)

Š: eee Zeptám se, jak dlouho pečujete o dítě aaa jaké instituce dítě navštěvuje...

R3AB: Tak vlastně od narození by se dalo říct, idyž vlastně půl prvního půl roku skoro strávil eee v nemocnici v inkubátoru, protože se narodil předčasně aaa pak našťevujeee eeee speciální školu v Jičíněěě aaaa eee denní stacionář v Apropu využíváme eště, to je taky v Jičíně.

Š: mhm eee Využíváte i nějak třeba rehabilitační instituce nebooo něco co se týče zdravotnictví co by stálo za zmínku?

R3AB: mhm Tak eee my smzřejm docházíme jednou týdně do nemocnice v Jičíně naaa taovou tu klasickou rehabilitaci.

Š: ...mhm...

R3AB: Pak rehabilituje v tom stacionáři, v tom Apropu vlastně dvakrát týdně...eeee tam maj fyzioterapeutku, která si ho vlastně vezme a odcvičí s ním dvakrát týdně půl hodiny aaa jezdívají jsme, ale to už teda vopravdu ted' už nejezdíme, protože už to je jednak je to finančně dost nákladný a aaa co začala chodit dcera do školy tak už se to i jako i těžko zvládná eee jezdívají jsme na ty neurorehabilitace, nevím jestli to znáte to jako musím asi pochválit to je asi dobrá věc...ale DOST finančně nákladná teda.

Š: mhm mhm Super děkuju moc eee další otázku má, kdo se primárně stará o dítě, kdo Vám pomáhá s péčí, popřípadě jaká organizace Vám nejvíce pomáhá.

R3AB: mhm No tak primárně asi já (smích), pak samozřejmě eee tatínek aa hodně nám pomáhá i jeho maminka takhleee, jako když potřebujeme nooo, pak samozřejmě eee asi škola, Apropo a a ja nikdo jinej se přiznám že už mě asi ne nenapadá.

Š: mhm mhm

R3AB: A v tomhle pořadí asi jak sem to řekla tak to tak...asi..asi je.

Š: Super, už se přesunem, tak nějak eee k té části té bakalářské práce eee zeptám se jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte, jakým způsobem?

R3AB: mhmmm Tak já si myslim, že mm buďto to řešíme mejlem, esmeskou nebo něčim takovym ale ale i jako osobnim kontaktem, tim že eee je tady ta výhoda, že vlastně eee já ho

vozím denně do školy aaaa ta škola vlastně je propojená přímo s tím stacionářem, takže všechno se dá vyřešit víceméně ee ústně, na místě nebo si domluvíme nějaký termín neboo nebo tak jako.

Š: mhm

R3AB: Ale víceméně se to dá ihned ihned vyřešit jakýkoliv problém na místě.

Š: eee Je něco co uu pro Vás bylo příjemné nebo nepříjemné při takové komunikaci?

R3AB: Ježiš teď mě snad ani nic ani nic nenapadááá...umm myslím si, že nevím mám pocit, že lidi, který pečují o o o naše děti a vůbec o takovej, tak emmm nevím jak to mám říct, chovají se trochu jinak (smích), než běžný lidi, myslím si, že si dokážeme ve všem tak nějak i jako jakože vyjít vstříct a všechno všechno vyřešit ass asi mě nebylo...nevzpomenu si že by mě bylo něco...něco jakože nepříjemnýho nebo.

Š: mhm...Super eemm měla ste někdy pocit, že v organizaci nebo s tou organizací jste rovnocenní partneři? že máte stejný e stejná práva eee na to říkat, jak jak se k AB chovat nebo jak ho vychovávat, ee popřípadě co s ním, jak s ním pracovat?

R3AB: Já myslím, že že jooo? Jako samozřejmě člověk má asi nějaký třeba někdy nějaký výhrady ohledně já nevím sou to drobnosti vy jooo, jak ho přebalit, jak ho nakrmit takovy, ale to je možná pramení z toho, že prostě máte pocit, že nikdo to neudělá líp než vy ale..

Š: ...mhm mhm...

R3AB: Ale mmm asi nee mm neměla sem nikdy takovej takovej jako pocit, že bych em měla prostě nějaký takovýdle emmm problémy nebo jak to mám...jak to mám říct.

Š: Jo tím ste mi krásně navázla na další otázku, eee protože dál se chci zeptat, jestli důvěřujete na sto procent organizaci, která o Vaše dítě pečuje, pokud ano v jakém směru a pokud ne proč?

R3AB: Já nevím jestli na sto procent ale asi eee já nevím devadesát devět celých devět, protože jinak bych tam to dítě asi asi nedala, ale musíte se eee říkám asi smířit s tím, že prostě nic nebude tak jak eeee vy ste na to zvyklá jo? samozřejmě vy si to uděláte...si myslíte že nejlíp a podle sebe a nikdo jinej to samozřejmě už takhle za asi Vás za Vás neudělá ale ale to je prostě věc se kterou se musíte, pokud Vy si chcete odpočinout joo a prostě eee já sem s těma službama asi spokojená samozřejmě nějaký výhrady se najdou, ale aaale jako věřím jim určitě, jinak bych jim to dítě asi nesvěřila. (smích)

Š: mhm (smích) Super. Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R3AB: To si myslím, že asi a asi taky protože vlastně, když si ho vyzvedávám tak eee buďto se zeptám...já vlastněě, co se dělo, jestli bylo všechno v pořádku a nebo vlastně ty auu tyyy informa tyyyy informace, co se dělo za ten den nebo za to odpoledne vlastně dostávám eee od toho asistenta nebo od týy paní učitelky nebo asistentky ze školy prostě dostávám ihned.

Š: ...mhm...

R3AB: Jako jo? Při předání takže myslím sii myslím si že jo, pokud je tam nějaký větší problém tak se to pak jako řeší řeší nějak individuálně ale ale vždycky se ptám a vždycky tuuu odpověď dostanu jako co co a jak bylo jestli bylo všechno v pořádku nebo nebo tak jako.

Š: mhm mhm Máte možnost se vyjádřit k péči o Vaše dítě? V té organizaci.

R3AB: Jo, jojojoojo určitěě určitě bejvaly eee bej...bejvávaly před kovidem ještě teda to je pravda (smích) bejvávaly iii i třeba v tom stacionáři prostě nějaké informativní schůzky pro rodiče jo, že sme se třeba i sešli a řekli sme siiii co a jak bysme třeba chtěli změnit nebo co a jak eee co se nám nelíbí nebo tak a myslím si, eee že to funguje dál aaaa ale ty schůzky už teď nejsou ale třeba individuálně jo. Určitě mám možnost seee s někým spojit a říct mu prostě eee chtěla bych tohle nebo prostě potřebuju eeee abyste tohle dělali takhleee nebooo nebo tak umm určitě to není není problém jako.

Š: mhm mhm Byla byste mi ochotná říct něco víc o těch informačních schůzkách, jak to třeba probíhalo, kdo tam s Váma byl?

R3AB: eee Většinou to byl samozřejmě jakožee někdo z vedení toho Apropaa nevím jestli tam byl i někdo jakože z těch asistentů to se přiznám že už si nevybavuju a vlastněě rodiče, který měli zájem se tý schůzkyyy zúčastnit jo?

Š: mhm

R3AB: Takže se nás tam prostě na určitéj čas a na kávu sešlo několik (smích) několik lidí a probrali sme co bylooo co bylo potřeba.

Š: mhm

R3AB: Dycky si to někdo zapsal aaaa a vlastně se to řešilo.

Š: Aha vybavujete si nějakouoou nějakou situaci buďto Vaši nebooo nebo někoho jiného co se tam třeba řešilo?

R3AB: Jooežis co se tam co se tam tak nějak řešilo mm mmmm mm nevim většinou sou to eeee takový eee věci třeba eee sme probírali já nevim ohre ohledně různ různých takovejch nechci říct zajmavejch kroužků jo? Nebo prostě e protože oni tam maj samozřejmě eeee nabídka je různéjch eee nevim muzikoterapie aaa ee ergoterapie a aa a tak třeba si myslim, jesli smeee nebo fyzioterapie jesli sme neřešili mm takóydle i bazální stimulace se nabízí a takovýdle věci jesli sme neřešili...takovýdle věci ale říkám už si to jako ono to bej bejvalo tak jako před tím kovidem a už si to tak...uplně (smích) nevybavuju jo nebo nebo tak pak každej třeba za sebe řešil já nevim pitnej režim dítěte nebo prostě jooo co co bylo co bylo asi v danou chvíli co kdo potřeboval no

Š: mhm mhm Děkuju eee můžete otevřeně mluvit s učiteli, pečovateli o péči Vašeho dítěte například co se Vám na péči nelíbí aaaa jak by ji mohli změnit.

R3AB: eee Určitěě určitě a vlastně my i sepisujeme takovej eee já nevim jak to mám říci i s dycky to je jakože na rok sepisujemeeee eee dycky s někým s Apropa a bejvá tam asi i že každý dítě si myslim, že má svý eee svýho přidělenýho nákýho asistenta ale nefunguje to tak jo? Že by ho měl...že by ho měl pokaždý, ty asistentni se střídaj ale jeden kterej za něj nechci říct tak jako zodpovídá (úsměv) nebo tak nebo je takovej jakoo eee přiřazenej k němu tak eee jednou za rok si myslim, ale dá se i v průběhu roku, když se vám něco samozřejmě nezdá tak vlastněě eee píšemeee takovej jak to mám říct individuální plán jooo jak s tím dítětem pracovat jaký sou jeho potřeby co by se dalo já nevim třeba eště využít nebooo nebo tak vždycky to tak jako sepisujeme takovej plán a každý dítě má vlastně takovej dle nákej plán a v podstatě ty asistenti by se podle toho měli měli podle mě řídi řídit nebo jak to mám říct joo protože třeba eee my máme třeba trošku problém s pitným režimem takže sem si tam třeba prostěě určila že že chci aby, protože my máme i sondu do žaludku, což je někdy prostě samozřejmě problém pro někoho, takže prostě mám tam třeba napsaný, aby mu zkoušeli dávat pít eee ze lžičky nebo minimálně ze stříkačky jooo-

Š: mhm

R3AB: A takový takový prostě věci, který chcete aby třeba s tím dětem mmm s tím dítětem se dělali tak ee prostě se tam napíšou a v rámci možnosti se tooo se to dělo a nebo...

Š: mhm mhm Co tím myslíte v rámci možností máte po pocit že třeba někdy to není uplně naplněno tak, jak ste si přála?

R3AB: eee Asi jooo tak samozřejmě nic nefunguje úplně asi stoprocentně žejo tak bud'tooo bud'to prostě ten asistent tooo nezná nebo nebo to prostě neví nebo neboo eee nevím jestli si může říct, že to nechce dělat, to asi neee alee (smích) ale ale prostě je to asi i o těch asistentech noo si myslím.

Š: Hm mhm aaa cítíte takhle žeee eee je to většinou že jako nevědí že to maj dělat nebo nebo ee cítíte že by tam mohlo někde být, že se jim třeba nechce, že je to pro ně náročný nebo že se jako...no že se jim vyloženě nechce no.

R3AB: (smích) No to asi asi nedo no nevím jestli...dokážu já si myslím, že to je prostě nechci říct kus od kusu jo? že někdo prostě asi asi je takovej že fakt by seee nechci říct rozdal a prostě pro to dítě eee udělal první poslední aaaa aa sou asistenti, který prostě asi splněj jenom to co to co prostě musej aaa aaaa a tak no. (smích)

Š: mhm mhm eeee Obávala ste se někdy projevit názor ohledně péči o AB? Spíš v tom jako ohledu, že eee byste měla strach, jak se o něj budou s budou jako v tom v té organizaci starat, gg když vy si začnete stěžovat na něco?

R3AB: To asi né to si asi nemyslím, čm většinou je to i ii jakože tak žeee eee když se nám něco nelíbí tak je nás třeba víc těch maminek a nechci říct, že si nás stěžuje víc (smích) že se že si tak jakoo samozřejmě my si to tak jako řekneem ee takový ty eee ty svoje ňáky problémy neboo a některý sou samozřejmě společný nebo nebo tak aa aa většinou když už si dem stěžovat tak si (smích) tak si nás de stěžovat víc a pak se to třeba právě řeší ňákou tou schůzkou nebo neebo prostě ně něčím takovym.

Š: Vybavujete si eee něco, na co ste si v minulých letech stěžovala co Vá co Vás trápilo co se Vám nelíbilo?

R3AB: No u nás hlavně nebo co se týče AB tak hlavně ten pitnej režim no prostě to je protožeee eeee samozřejmě eee dát dítěti napít do peguu eeee mm dycky mně bylo řečeno, že to je ňákej zdravotnickej úkon nebooo nebo tak samozřejmě já ňákou službu zajišťuju aby mu ňákou péči ee která dojíždí aby mu prostě, aby ho nakrmila do pegu noo aleee emm nevím nevím jaký sou k tomu nebo jak to mám říct jestli ten dotyčnej prostě musí mít aspoň ňáký minimální zdravotnický vzdělání todle sem nikdy nepochopila, protože já ho jako matka taky nemam ale samozřejmě sem jeho zákonej zástupce takže m já sem nejvíc řešila vždycky jakože to pití říkám tak když né do pegu tak prostě musíte zkusit aspoň žičku nebo nebo prostěěě stříkačkou

do pusy nebo prostě nějak mu napít musíte dát protože nemůžeš zůstat tři hodiny prostě v létě bez tekutin žejo...

Š: mhm mhm

R3AB: ...takže já sem řešila asi tohle jinak jinak si nepamatuju že bych že bych řešila nějaké zásadní zásadní problém teda.

Š: mhm A organizace se k tomuhle k třeba k tomu pitnému režimu postavila pozitivně byli ochotný Vám pomoci poradit?

R3AB: eee Jo jojojojo byli právěže ee teď smeee nevim on dycky vždycky myslim si že v září sepisujeme takovej ten, protože v září jak začne chodit do školy on vlastně v létě před ten ten stacionář nevyužívá žejo protože má prázdniny, takže já to mám spíš spojený s tou školou takže vždycky v září se sejdeme aaa sepíšem nějaké, takže tam sem mm tam se mě ptali, jestli chci jakože na tom plánu něco změnit nebo něco, takže tam sem si vyloženě teda eee nechci říct vydupala, protože to nebyl asi problém prostě tam se vopravdu napsalo, že pitnej režim musí být ať už prostě do pegu nebo nebo prostě do pusy ži žící nebo prostě stříkačkou nebo nebo prostě nějak že mu napít prostě musej dát. (smích)

Š: mhm mhm mhm eee Zeptám se máte nějaký úplně nejhorší zážitek, který se Vám vybaví, když si, dyž si řeknete jestli se k AB někdo choval někdy ee nesprávně.

R3AB: eee Myslíte jako takhle z těch asistentů z těch z ...

Š: Nemusí to být asistenti můžou to být zdravotníci, školstvíí eeee...

R3AB: mhm mhm mhm

Š:...tyhle organizace nebo celkově jakékoliv jako zážitek kdy ste opravdu jako cítila velkou zášť vůči někomu vůči AB aaa ni co to ve Vás vyvolalo?

R3AB: Jo jojojojo no mám mám...pocit, že jesi sem někdy něco takovýdlehého zažila ne není to určitě nějak často nebo tak ale myslim si že možná se mi to někdy stalo a jestli tak v nemocnici třeba.

Š: mhm mhm Vybavujete si nějaký situace?

R3AB: Jo při hospitalizace jooo tam prostě tam...tam se mi to asi jedině jedině vybavuje no nevim.

Š: mhm mhm Vybavujou se Vám nějaký konkrétní nebo teďka si nevzpomenete.

R3AB: eee Nevim jestli úplně nooo spíš mně vadí jakože tam mmm někdy se staneee, ale bejvá to asi málokdy nebo záleží do jaký nemocnice dete, dyž je to nemocnice, kterou jako vlastně třeba vůbec neznáte a skončíte tam najednou tak, tak eee vadí mi někdy mi vadí ten přístup jakože žeee že třebaa že mě tam nechtěj nechat nebo vy jim tam překážíte jakože jooo že tam vlastně já tam samozřejmě s tím dítětem chci zůstat a aaa vy jim překážíte aa aaa vadí jim třeba eee, když vy zasahujete do (smích) nějakých já třeba bych svoje dítě nenechala nikdy já nevím přivázat nebo nebo jak to mám říct jo ale samozřejmě...pro ně je to nejjednodušší žejo nebo jeeee nechci říct nadopovat lékama by to pro ně bylo pro ně bylo jakože jednodušší já si to vybavuju akorát jednou asi jakože to nebylo úplně úplně eee úplně košér a že že prostě s s sem tam spíš jakože pře překážela a brali mě spíš takový jako no non nutný zlo a že asi kdybych tam nebyla tak by s tím...AB jednali asi troškuuuu trošku prostě jinak jo ale říkám vybavuju si to jenom jednou protože více méně chodíme pak do nemocnic kde smeee nechci říct zvyklí nebo kde nás znaj aa a tam prostě problém většinou nebývá.

Š: mhm mhm mhm eee Slyšela ste někdy nějaký takový zážitek nebo zkušenost od někoho jiného že by někdo třeba vyloženě to dítě šikanoval nebo byl na něj ošklivý?

R3AB: To si asi noo to si myslím, že asi né...jo nebo aspoň jako si myslím, že v naší přítomnosti rodičů asi asi né jo mn n m mně se to určitě nestalo a nevybavuju si tedaaa asi ani nikooho že by mi to že by mi to jako takle říkal.

Š: mhm mhm mhm Super, tak takhle to bude všechno moc Vám děkuju.

Příloha č. 6 – Rozhovor 4

Rozhovor 4

R4

Š – odkazuje na šetřitele

R4EF – odkazuje na respondeta

Š: Já Vás nejdřív poprosím, jestli byste se představila, jestli byste představila svoji rodinu?

R4EF: mhm Určitě si Vás dám trošičku víc nahlas...tak eee mmm mně je čtyřicet šest mám z prvního manželství syna EF tomu je dvacetpět je těžce postižený je toooo...nevidomý autista s těžkou mentální retardací má nějaký malý pohybový problémy, epilepsii a spoustu takovejch dalších věcí co k tomu patří eee pak eee mám manžela aa druhého syna tomu bude deset ten je zdravý, ten je v pořádku.

Š: mhm eeee Jak dlouho pečujete o o své dítě?

R4EF: No pětadvacet let.

Š: Úplně od začátku. (smích)

R4EF: (smích) Samozřejmě.

Š: Zeptám se jaké služby eeee aktuálně využíváte týká se to školy, sociálních služeb a zdravotnictví.

R4EF: eee No tak jezdí do Apropa dvakrát v týdnu úterý čtvrtek od osmi do čtyřech a jinak využíváme sociální služby eeee, když si chceme někam vyjet nebooo když si chci odpočinout nebo se děje něco jako kam bych potřebovala odjet, protože nemám žádný hlídání jiný takže musím využívat sociální služby.

Š: mhm ee Chodil EF do školy?

R4EF: ee Chodil má za sebou desetiletou povinnou docházku.

Š: mhm Můžu se zeptat kam?

R4EF: Chodil v Hořicích na speciální...školu.

Š: mhm ee Co se...

R4EF: ...chodil teda i do školky předtím na speciálku.

Š: Taky v Hořicích?

R4EF: Ano ano taky v Hořicích.

Š: mhm e Co se týče zdravotnictví využíváte nějaký rehabilitační centra nebo nebo něco takového?

R4EF: eee Ne ne nevyužíváme kdysi sme žádali o lázně, ale řekli nám že nemá nárok takže mmm takhlenn nevyužíváme měl rehabilitace měli vlastně po celou dobu, co chodil do školní docházku a teď má i v Apropu nějaký masáže a rehabilitace a jinak cvičíme doma to co umíme.

Š: mhm mhm ee Zeptám se, kdo se primárně stará o dítě a kdo Vám s péčí pomáhá?

R4EF: No primárně se starám já pomáhá mi Apropo.

Š- mhm eee Jaká no to ste asi taky sdělila teda organizace kromě Apropa nějaká Vám pomáhá...někejš nějaká podpora nebo nebo něco?

R4EF: mmm Ne ne ne ne nic nic víc dalšího nemáme...

Š: mhm Jak nejčastěji...

R4EF: ...ono je to pak i finančně neúnosný teda. (smích)

Š: (smích) mhm mhm Chápu jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte, jakým způsobem?

R4EF: Telefonem, esmeskama, mejlem, osobní kontakt.

Š: mhm eee Při té komunikaci máte vyloženě něco co je pro Vás příjemné nebo nepříjemné?

R4EF: eeee Myslím si, že jenom příjemné protože byla doba, kdy skončil školní docházku aa vypadalo to, že ho ani nikam nevezm nevemou nezařaděj že mi zůstane jenom doma takže jenom příjemné.

Š: mhm

R4EF: Protože dooo doo centra pro vinal proo nevidomé byl autista, tam ho nechtěli mezi autisty byl nevidomý další problém, tam ho taky nechtěli, a pak už vlastně jednu dobu nám

zbývali jenom ústav pro mentálně postižené a to sem zase jako nechtěla já to sem byla zásadně proti.

Š: mhm aaa Máte pocit že ste v organizaci spolu s tou organizací rovnocenní partneři? Že si můžete otevřeně všechno říct?

R4EF: Určitě.

Š: eee Máte nákou negativní zkušenost? s tímhle?

R4EF: mmmm Myslím že určitě nee.

Š: aaa Důvěřujete na sto procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě? Pokud ano v jakém směru a pokud ne proč?

R4EF: Noooo důvěřuju vždycky mmm nebyl nikdy žádný problém, který jakooo emm že by se něco stalo nebo by se něco nevyřešilo nebo by vážla komunikace...sem maximálně spokojená.

Š: eee Bylo to tak ikdyž EF chodil do školy nebo do školky?

R4EF: mmm No tak víceméně asi ano, ale ta komunikace určitě nebyla taková byla to jiná instituce a bylo to, ale komunikace určitě...nevázla on ono je to těžký on jak je postižený on třeba jako se rozzuří a roztrhne si mikinu nebo utrhne rukáv nebo prostě stávaj se takový věci, který pro někoho sou jako dyť to se nesmí stát ale u nás je to prostě běžná realita, takže si myslim že jako snad víceméně všechno bylo v pořádku.

Š: mhm Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R4EF: No to máme ano to máme.

Š: Dávaj Vám ty informace asistenti samovolně nebo se ptáte?

R4EF: eee Vždycky řeknou co se ten den dělo nebo už ráno co maj v plánu dyž se něco děje že by měl záchvat nebo hned volají zhodnotíme jestli jesi mám přijet hned nebo eště to tam zvládnou určitě informací je spousta a dostačujících.

Š: Máte možnost se vyjádřit k péči o Vaše dítě?

R4EF: Ano samozřejmě.

Š: mhm Takže můžete mluvit otevřeně jak s učiteli, pečovateli e co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?

R4EF: Ano ano určitě.

Š: Napává napadá Vás nějaká e situace kdy ste chtěla něco změnit, co se Vám nelíbilo.

R4EF: mmmm Třeba tak jako ne, že by se mi to nelíbilo ale ale sou hodně ambiciozní a třeba vzhledem ke zdravotnímu stavu mně přišlo, že jako by to nezvládal, ale pak se třeba ukázalo, že jakoby narušování tý jeho komfortní zóny dělaj tak jako opatrně, žeee může se jakoby nee posouvat, alee ale může prostě plány jakoby dodržovat v rámci jeho možností prostě všechno přizpůsobujou jeho možnostem a zdravotnímu stavu...hlavně autismu teda.

Š: mhm Dokážete si představit, že kdyby se Vám na péči něco nelíbilo, že můžete ee plněě a otevřeně si promluvit buďto s vedením nebo s asistenty?

R4EF: Určitě.

Š: eee Obá neobávala ste se někdy projevit názor ve stylu eee co se stane s mym dítětem když si budu stěžovat nebudou na něj náhodou ošklivý, když si budu stěžovat?

R4EF: eee Ne v žádném případě.

Š: ee Ani ve škole ani v té školce?

R4EF: Určitě neee.

Š: A co se týče zdravotnictví?

R4EF: eee Tam je...to mnohem horší. (smích)

Š: mhm

R4EF: Tam tam je to spíš takový, že sme se hodně setkali s tím, že prostě je postiženej je takovej jakěj je, tak jako co tady otravujete nebo prostě ta ta péče jako u zdravého člověka a postiženého člověka máme zkušenost, že je to velkej rozdíl.

R4EF: mhm mhm

R4EF: A nee nebo že i lékaři nevěděl, jak na něj a a byli na nás hodně nepříjemný, že se chová tak jak se chová, když to se nedá ovlivnit eee to se nám stalo určitě.

R4EF: ee Vybavuje se Vám nějaká konkrétní situace, která ve vás opravdu vyvolala pocit, že se k EF chová někdo s neúctou?

R4EF: mmm mhm No kdysi dávno na ortopedii, pretože to kdybysme nepřešli od doktora k doktorovi, tak eee by asi skončil na vozíku...aaaa na ušním, protože sem měla pocit, že ho bolí ucho furt si ho strašně rval, ale já to nemůžu říct, že ho bolí on to neřekne a prostě tak jenom moje domněnka, takže sme šli eee na popud dětského lékaře na ušní a a tam teda pan doktor se choval dost...dost neomaleně.

Š: mhm Vybavujete si třeba i na nějaké věty, co Vám řekl nebo nějaké činy co udělal, které ve Vás nechali tenhle pocit?

R4EF: No určitě ta poslední: „sestro kontrola, ale vy už na kontrolu ani nechoďte.“

Š: mhm mhm eee Měla ste možnost tu situaci změnit eee měla ste možnost se třeba vyjádřit hele teď se mi vopravdu nelíbí jak se chováte k mému synovi

R4EF: ee Udělala sem hodně velký cirkus. (smích)

Š: mhm mhm Jak se k tomu organizace nebo to zdravotnictví postavilo?

R4EF: mmm Asi nijak ani sss nijak se to neřešilo už už se sme tam nika nikdy jakoby za jedno sme tam nikdy nemuseli, a když sem tam teda musela s druhým synem naa ušní, tak už tam pan doktor dávno neordinoval, takže takže sme to tak nějak jako neřešili dál jako.

Š: mhm aaaa Báli ste se někdy co nastane, když vyjádříte nespokojenost o s péčí o EF eee jaký dopad to bude mít přímo na něj?

R4EF: mm Přímo na něj asi neeee, ale tak jakoooo eee spíš to byloooo sociálka, úřadyyy, soud takový, jako určitě sme vdycky řekli tak jak to jee, a že něco se nám nelíbí ale nikdy to nemělo žádnej smysl, nikdy na to nikde nebrali ohledy.

Š: A co se týče sociálky a soudu, máte nějaký zážitek eee podobný jako třeba v tom zdravotnictví?

R4EF: Nooo tak byly doby, že sme museli schovávat, když sme měli třebaa si koupili novejš notebook, aby nezjistili že máme notebook nebo nějaký prostě nový věci vždycky sme říkali, že to koupili rodiče nebo i rodiče říkali je to já nevim těch nějak patnáct let zpátky, prostě dyž chodili na kontroly, co máme a co nemáme, abysme toho náhodou neměli moc a nesbrali nám peníze.

Š: mhm

R4EF: A co se týče soudu, tak nějak všechno snad vždycky proběhlo v pořádku jenom teda osobně i z okolí vim, že máme velkej problém s tím dělat roční vyúčtování soudu, za co

utrátíme jakoby peníze musím nám vypisovat prostě já nevím co utrátíme v lékárně za inkontinenční pomůcky takový ty prostě běžný věci za bydlení to mně přide dost ponižující, protože vlastně nemám osobní život pětadvacet let, nikdy sem neměla žádnou velkou podporu, aby mě ho někdo zadarmo pohlídal, neříkám dyž byl menší tak třeba rodina nebo mamka jo ale se zhoršujícím zdravotním stavem jakooo se boje a moc jako o něj nikdo nestojí, takže takže potom ještě vlastně ano dostávám sice na něj peníze, ale tohle mě přijde ponižující protože vlastně ve směs všechno de na jeho potřeby.

Š: mhm mhm eee Třeba v tom Apropu, když se k němu takhle ee zamíříme nebo zaměříme máte pocit, žeee že v Apropu se o EF starají, tak jak vy si představujete nebo je tam něco co byste chtěla změnit ale možná už to ani neřekne protože máte pocit, že to nemá smysl.

R4EF: mm Nemám pocit, že bych něco chtěla měnit, protože EF je tam maximálně spokojenej je to na něm vidět, jezdí tam rád, jezdí s nima rád i na pobyty a se změnou prostředí a místa on má dost velkej problém aaa zvládaj ho úplně prostě luxusně, nemám tam jeden jedinej problém nemám tam nic, co bych jim snad mohla vytknout.

Š: mhm A když se vrátíte takhle do vzpomínek k té škole nebo školce? Byla tam nějaká taková situace, kdy ste to třeba radši prostě radši neřekla, že se Vám něco nelíbí.

R4EF: eee Tak já asi s tím nemám problém říct, že se mi něco nelíbí takže asi neeee.

Š: Super aaaa už jenom taková poslední uzávěrková otázka, báli ste se někdy co nastane, když vyjádříte tu nespokojenost ee s tím, že by to dítě mohlo třeba mít eeeee dyž dám příklad že by třeba EF odmítali eee mu dát napít nebo mu odmítali nějakou jeho potřebu na základě toho, že vy ste si nějak stěžovala nebo ste něco chtěla jinak

R4EF: mmm No to urči určitě neee, co se týče EF určitě neee.

Š: A setkali ste takhle s něčím takovým u jiných eee u jiných eeem rodičů nebo známých, že by něco něčím takovým prošli?

R4EF: mmm No asi tím, že sem to sama nikdy neřešila tak si nnemm mám pocit, že si kamarádka stěžovala třeba v nemocnici, že eee že určitě nedávaj XXX (pozn.: syn kamarádky) dost pít nebooo on teda je na tom nebo byl už není eeee byl na tom mnohem mnohem hůř byl jenom ležák aaa, tak že třeba jakoby v nemocnici, že ta péče nebyla taková jako by si představovali nebo dyž byl dlouhodobě v nemocnici a vlastně i kdysi dávno kamarádka jezdili do nemocnice si holčičku krmit a dávat jí pití denodenně, takže takže asi spíš v tom

zdravotnickým zařízením, že ta péče nebyla taková, jakou by si představovali jinou zkušenost nemám, že by že by bylo něco špatně zrovna třeba v tom Apropu který my využíváme.

Š: mhm mhm Super děkuju Vám moc.

Příloha č. 7 – Rozhovor 5

Rozhovor 5

R5

Š – odkazuje na šetřitele

R5GH – odkazuje na participanta

Š: Tak já Vás nejdřív poprosím jestli ee se představíte a jestli představíte svoji rodinu.

R5GH: Jako eh jako myslíte jména nebo..

Š: Jo, jo, jo. (úsměv)

R5GH: eeh No vono to je trochu komplikovaný (pauza), takže já jsem R5GH, jsem podruhé vdaná, první manžel byl XXX (pozn.: jméno bývalého manžela), takže jsem byla XXX (pozn.: příjmení bývalého manžela a jsem rozená XXX (pozn.: rodné příjmení).

Š: (smích)

R5GH: Mám dva bratry. (pauza)

Š: To nemusíte zas tak...(smích)

R5GH: (smích) Z prvního manželství mám dvě děti, syna ee dceru a syna eee uum te uum teda dcera je vdaná, syn je ženatej, takže mám i vnoučata a z druhého manželství s XXX (pozn.: jméno současného manžela) máme GH, ten je tedaa postižený, má dětskou mozkovou obrnu a zrakové postižení.

Š: mhm

R5GH: No. Co dál no.

Š: ee Jak dlouho pečujete o dítě? (smích)

R5GH: No od narození, to znamená, uuum teď to v květnu bude osmadvacet roků.

Š: mhm Jaké služby využíváte, týká se to školy, sociálních služeb nebo zdravotnictví.

R5GH: No tak zdravotnictví tam musíme je jezdit na pravidelné kontroly, protože potřebujeme poukaz na rehabilitaci, kam pravidelně chodíme, to chodíme do nemocnice na rehabilitaci, pak eem běžný kontroly..zubní, obvodní. (pauza)

Š: mhm...co se...

R5GH: Neurolog. (hlasitý výdech)

Š: Co se týče školy, chodil GH do školy nebo školky?

R5GH: GH chodil do Soudný do speciální školy, absolvoval povinnou školní docházku, měl štěstí, protože měl úžasné paní učitelky, první byla paní učitelka XXX (pozn.: jméno učitelky), ta vlastně se poprvé setkala s takhle těžce postiženými dětmi, ale mmh byla velice obětavá, ochotná a vstřícná, ee tam můžu říct paní učitelka, protože přešla vlastně z speciál, ze speciální třídy, ale ne s postiženými dětmi eeeeh, učila s těmi, který měli problém..s učením..(hlasitý nádech) a byla zvyklá na ně vždycky...ted' to řeknuu eh.. jako zakřičet nebo zvýšit hlas, a GH eeeh aby to kompenzoval, protože to neměl ráád, tak se vždycky začal smát.

Š: (úsměv)

R5GH: aa Ona si myslela, že se vysmívá jí, tak jsem ji vysvětlila, že to není, že by se jí smál, ale že vlastně tím si dodává odvahy zvládnout to...zvládnout to, že na ně, že někdo zvýšil hlas.

Š: mhm

R5GH: Takže to bylo..takovej..nó.

Š: mhm A co se týče sociálních služeb, co jste využívali nebo využíváte.

R5GH: Noo osobní asistenci..už vlastně když chodil do školky, tak eee jsme měli tam asistentkuu (pauza) a měl tam ii rehabku, která s ním cvičilaa a měl speciál e byla tam speciální pracovnicee, která s ním mm tedy zkouš zkoušela ee jeho schopnosti rozvíjet takhle..noo a vono to u GH moc nešlo (hlasitý nádech)..no a jinak potom uuu (hlasitý výdech), když skončil povinnou školní docházku, tak jsme využívali stacionář nebo využíváme stacionář vlastně.

Š: mhm Kdo se primárně stará o dítě a kdo Vám s péčí pomáhá?

R5GH: (úsměv) No tak primárně jsem to já (smích)..pořád..(smích), noo a protože nemáme ani babičku ani dědečkaa ani z jedné ani z druhé strany a to, tak v podstatě jsem odkázána naa asistenci, na osobní asistenci a nebo když je tatínek k dispozici, tak na GH tatínka.

Š: mhm Jaká organizace Vám nejvíc pomáhá s péčí a komu nejvíce důvěřujete.

R5GH: (šum) No tak vona v Jičíně je jediná organizace, to je Apropoo, které jsem vlastně spoluzakládala, takže tam mm maj moji plnou důvěru.

Š: mhm, hm...eee Jak nejčastěji komunikujete se službami, které využíváte.

R5GH: ..no tak..

Š: Jakým způsobem.

R5GH: No jakým způsobem, tak přes mejl...častoo, telefonem, osobně podle potřeby, ale celkem dost často máme kontakt vlastně pořád.

Š: mhm mhm Máte pocit, že ste v organizaci rovnocenní partneři, že máte...možnost eee, že oni maj možnost Vám sdělit svoje poznatky a vy máte možnost sdělit jim ty Vaše?

R5GH: Určitě.

Š: Setkala ste se někdy s něčím negativním, co se týče komunikace.

R5GH: Ne.

Š: Důvěřujete na 100 procent organizaci, která pečuje o Vaše dítě...pokud ano v jakém směru a pokud ne, proč?

R5GH: mmno To je to je dost složitý, jako důvěřuju jim, ale řekla bych eee, no takhle rozhodně péče takovou jako mu dávám já to není a nikdy nebude.

Š: mhm

R5GH: Jo, nikdy to nebude taková péče jako v rodině...jo? Rozumíte mi?

Š: Jo...jo.

R5GH: Ale jinak vím, že bude zajištěn, že nebude...strádat, že nebude mít hlad nebo prostě vím, že o něho bude po..(hlasitý nádech)..pečováno..po...mmm..profeseonál.. profesionálně a zodpovědně.

Š: mhm, mhm Máte dostatek informací o tom, co se v organizaci děje s Vaším dítětem?

R5GH: No tak, není to stoprocentní, protože GH mi nic neřekne, takže já musím důvěřovat tomu, co mi sdělují asistenti a zaměstnanci, že to tak skutečně je a podle toho jak GH vlastně je nebo je spokojenější a to, tak si myslím, že jim mohu s stoprocentně důvěřovat, že mi podávají informace pravdivé.

Š: mhm Podávaj Vám informace často? Třeba každý den?

R5GH: No on je tam GH třikrát týdně, takže vždycky, když ho přebírám od pracovníka, tak dostanu informace pokaždé.

Š: mhm A máte pocit, že pokaždé se můžete vyjádřit k péči o Vaše dítě, když se Vám třeba něco nezdá nebo naopak, když se Vám něco vyloženě líbí, máte možnost se vyjádřit?

R5GH: Určitě.

Š: mhm Cítíte, že můžete mluvit otevřeně? jak s učiteli, tak s pečovateli o Vaše dítě, například co se Vám na péči nelíbí nebo jak by se to mohlo změnit?

R5GH: Určitě.

Š: ee Napadá Vás nějaká situace kdyyy, e se Vám třeba něco nelíbilo nebo ste chtěla něco změnit aa jestli byste trochu tu situaci popsala a jak ste ji vyřešili.

R5GH: Noo já musím říct, že vždycky, když se mi něco nelíbí, tak je to třebaee já nevim, vždycky konkrétní věc, není to nic závažného nebo zatím to nebylo nikdy nic závažného, je to třeba jenom nějaká konkrétní věc a to si vždycky domluvim s asistentem, ten kterej ho zrovna měl neboo se zaměstnanec té organizace, který ho zrovna měl a doho dohodnem se spolu, takže...nemůžu říct, že bych se někdy nedomluvila.

Š: mhm mhm eee Neměla ste někdy pocit nebo nebála ste se někdy projevit názor na péči o GH e spíš z toho hlediska eee jak se o něj budou starat, když ee si budu stěžovat.

R5GH: No neměla sem, ono to je spíš o tom, že sem jako spalu spoluzakladatel, takže vlastně vím (smích) eee, že když si já budu stěžovat, tak určitě to GH neodnese (smích), ale nevím jestli to tak funguje i u i u ostatních.

Š: mhm

R5GH: Rozumi, rozumíte mi jo? Co chci říct.

Š: Jo. jo. Chápu chápu.

R5GH: Nó.

Š: eee A když třeba byl GH v té škole nebo v školce, byly takové situace?

R5GH: Co jestli sem?

Š: Jestli když byl e GH v ee školce nebo v té škole ee jestli nenastala nějaká situace kdy ste měla strach, že se o něj budou starat ee špatně jenom kvůli tomu že ste.

R5GH: NE.

Š: Si na něco stěžovala.

R5GH: Ne ne ne ne nikdy sem se s tímhle nesetkala opravdu né.

Š: mhm Ani ve zdravotnictví.

R5GH: Né já musím říct, že všude k nám přistupovali velice vstřícně ochotně a spíš ee bych řekla, že očekávali z mé strany, že podám všechny dokonalé organizace, aby mohli k GH přistupovat správně.

Š: mhm mhm mhm Takže eee nemáte žádný zážitek, kdybyste cítila, že k GH není naaa mmm přistupováno férově a s úctou.

R5GH: Ne ne, právěže takovou zkušenost nemam.

Š: mhm mhm Super tak jo v tom případě je to všechno, moc Vám děkuju.

Příloha č. 8 – Rozhovor 6

Rozhovor 6

R6

Š – odkazuje na šetřitele

R6LM – odkazuje na participanta

Š: Tak já Vás nejdřív poprosím, jestli byste prosím představila sebe a svoji rodinu?

R6LM: Takžeee my se jmenujeme R6 ee s manželem sme oba už důchodci, je nám šedesátčtyři, žijeme v České Lípě a máme dva syny, starší..NO...zatím svobodnej třicetpět let a mladší LM třicettři let, který má Alfa Mannosidosu, diagnózu víme od jeho dvou a půl let...tak stačí takhle?

Š: Jojo ee má LM nějaké přidružené postižení k k mukopolysacharidóze?

R6LM: Ne. Ona taa mukopolysacharidóza je vlastně jako vše prostupující, protože postihuje jak intelekt, tak teda fyzickou stránku aaa tak teda u nás i sluchovou stránku..jo? Že má velmi výraznou ztrátu sluchu.

Š: ee Zeptám se jaké instituce nebo jaké služby využíváte? Týká se to školy, sociálních služeb a zdravotnictví.

R6LM: ee Co se týče soicálních služeb využíváme třikrát týdně ee denní stacionář ee jednou týdně to nejsou přímo služby, ale jednou týdně má osobního trenéra ve fitku, protože rehabilitace tady jsou špatně dostupný a je jich málo.

Š: mhm

R6LM: A LM už ani cvičit nechtěl v rehabilitaci aaa potoom když se povede tak, eee si zajistíme odlehčovací službu, ale ta bohužel v Libereckém kraji vůbec není dostupná pro

tudlecten ee pro tudletu věkovou kategorii a podle postižení, takže musíme bohužel dojíždět za Prahu a nebo do Českého Brodu, a i tak dostaneme...tak čtyři pěti-denní cykly za rok víc ne.

Š: mhm mhm

R6LM: Z lékařů potom navštívujeme samozřejmě metabolickou poradnu ke Karlovu a ne příliš pravidelně, protože v tomhle věku už vlastně se nic neřeší, nic se nezkoumá, objevujeme se tam jenom když nastane nějaký problém, kterej potřebujeme konzultovat.

Š: mhm

R6LM: Takže jednou za dva tři roky, potom máme místně paní doktorku neuroložku, tam chodíme každý rok, máme kardiologa na prevenci, protože kardio nález tam není, ale taky musíme každý rok, potom foniatra, protože LM má ztrátu sluchu 80 procent, takže sluchadla musej bejt noo a...jo a zubaře samozřejmě.

Š: mhm mhm e Co se týče školy nebo školky, navštěvoval LM?

R6LM: ee My sme měli velký štěstí, že v roce devadesát dva devadesát dva tady moje kamarádka otvírala školu soukromou a potom tam zároveň udělala i školku a já jsem ji přesvědčila, aby tam vzala LM, takže LM vlastně už v tom devadesát rok devadesát dva devadesát tři byl integrovanej mezi zdravý děti.

Š: mhm mhm

R6LM: Ač byl velmi špatně chodící eee měl naslouchátka a velmi špatně mluvil, tak oni ho tam vzali a to považuju teda za velkou výhru, protožeee jeho to v tom raným mlá dětství dostal úžasný sociální jako ee takovej.. z venku (hlasitý nádech) jak bych to řekla, no prostě impulz vod tech ss učitelek i spolužáků a to mu zůstalo do dneška. On je nesmírně sociálně vyspělej, že prostě vždycky ví, jak se má chovat, vždycky ví, co má dělat, a že když se teda už chce vztekat a chovat neslušně, tak se tak budeme ch vztekat doma jo, na u na ulici ne teda.

Š: (úsměv) mhm

R6LM: Jo..takžee jako t sme měli velký štěstí no, potom bohužel tedy už přišla zvláštní škola ze všema nevýhodama, který to v tý době mělo, kdyyy byl zařazenej do třídy, kde byli pouze mm dvě děti, který měli...řekla bych mentální hendikep ostatní děti měli sociální hendikep.

Š: mhm

R6LM: A to byl velkej problém [já dělám rozhovor, nemužu] e takže to byl velkej problém, to sme řešili jakoo opravdu teda, protože místo abych ee při před výukou řešila věci s paní učitelkou, tak jsme řešili, že děti sou posraný a maj vši.

Š: mhm

R6LM: Jo nebo nemaj vůbec nic do školy...bylo strašný, to bylo fak teda jako strašný, no a pak se tedy podařilo, protože to bylo skutečně neúnosný, tak škola otevřela takzvanou vyrovnávací třídu, a tam potom LM strávil asi šest let a zbytek potom jakoby druhej stupeň ee byla taková směs dětí, kdy tam byl downík, autista, náš LM a taková směs více méně em, který si vyhovovali, byli klidnější a to potom bylo v pohodě a po ukončení školní docházky, v tech šestnácti, šel na výjimku...vlastně do stacionáře, kdy dva dni chodil eště do školy, aby dochodil tech deset let, a protože mu nebylo osumnáct, tak musel jít na výjimku na tři dni do stacionáře, a tak chodíme celý leta.

Š: mhm mhm eee Kdo se primárně o LM stará, kdo Vám s péčí pomáhá a jaká organizace Vám nejvíce pomáhá?

R6LM: O LM se převážně starám já, tak ze dvou třetin, z třetiny manžel a občas vypomůže starší syn, no a jinak máme tady ten denní stacionář, nic jinýho tady nemáme a jiná možnost není.

Š: mhm Bylo to takhle vždycky nebo ste třeba spolupracovali...

R6LM: ...ne...

Š: ...s ranou péčí...

R6LM: ...takhle to funguje...takhle to funguje prostě celý ty leta, buďto byla škola nebo byl stacionář jo, ale vždycky sme to měli takhle.

Š: mhm

R6LM: Bohužel rodiče odešli příliš brzo, než aby nám mohli pomáhat nějak výraznějc, neměli sme další generaci.

Š: mhm mhm eee Zeptám se jak nejčastěji nebo jakým způsobem komunikujete se službami, které využíváte.

R6LM: Osobně.

Š: mhm

R6LM: Protože tam ráno LM vodveze manžel, já ho odpoledne vyzvedávám, takže když je nákej problém, tak ho řeším hned na místě.

Š: mhm mhm eee Je něco co je pro Vás při té komunikaci vyloženě příjemné nebo nepříjemné?

R6LM: No tohle je těžký, já vopravdu sem zvyklá věci řešit z očí do očí, po telefonu to dělám velmi nerada, když se něco přihodí, tak radši jeden den vystydnou, protože samozřejmě občas se něco zadaří žejo, sme všichni jen lidi, a že by vysloveně no nevim nevim ne nejsem si vědoma, že něco by mi vysloveně vadilo.

Š: mhm

R6LM: Asi i by mi vadilo, kdyby se to řešilo jako veřejně před třídou, ale to nikdy dycky to řešíme v kanceláři nebo ani a rozhodně před LM bych to neřešila...jo.

Š: mhm mhm Měli ste pocit, že ste v organizaci rovnocenní partneři? že máte možnost ee vyslechnout co oni mají jaký jaký maj třeba názor na výchovu nebo péči o LM, a že vy můžete sdělit cokoliv e e ee o svym potřebách? O potřebách LM?

R6LM: emm Já bych řekla, že v tomhle směru je to dobrý, protože já sem taková posesivní matka, která prostě ví co chce a trvám na tom, co chci, a když tedy přijdou s nějakým návrhem, tak ho prodiskutujem, sem ochotna vyslechnout cizí názor, ale většinou...já mám na LM dost velký nároky a oni byy vždycky jako..to už po ňom nemůžete chtít, já říkám nee já to po ňom prostě chci, protože dokud' to de, tak to dělat bude, oni maj tendenci trochu ty klienty nadlehčovat.

Š: mhm mhm

R6LM: Joo jako prostě já to chápu, že někdy je to pro ně i jednodušší z toho obslužnýho hlediska, ale nejsou to vysloveně, že by sme měli střety, to né zase, jó, to se teda taky jednou stalo, ale to myslim, že byla jako prostě totální selhání komunikace v krizové situaci (smích) dneska už se tomu jen smějem, ale jako to sem pštila oheň a síru. (smích)

Š: (úsměv) Byla byste ochotná tuhle zkušenost sdělit? co se stalo nebo za jakých situa...

R6LM: Ale ale úplně v klidu ráno sem předala LM do stacionáře s tím, že celý den nebudu na telefonu, protože sta skládám státní zkoušky, takže volat mně zhola zbytečné, prostě musej tatínka, dobře...vylezete ven, co poté co ste tedy složila zkoušku a zapnete si ten telefon jo v tý chodbě a z toho telefonu okamžitě se ozve zvonění a tam Vám sdělení, že LM spadl po hlavě ze schodů.

Š: Ježíš mm...(smích)

R6LM: Ale (smích) co s tím máte jako dyž ste šedesát kilometrů daleko dělat, takže sem jim strašně vynadala, optala sem se jestli je při vědomí a jestli nekrvácí, a že snad maj na to nákej befel, jestli volat či nevolat sanitku, jak já to po telefonu vyřeším. (smích)

Š: mhm mhm

R6LM: Takže dostali opravdu hodně vynadáno no, tak potom řekli, že tedy už upravili em upravili mmm jak se tomu říká ty jejich standarty, jak se chovat v takovéhle situaci, taky to ne nestává se to běžně, navíc LM skutečně nic nebylo, měl odřeninu a pár boulí, von padat umí, no ale bylo..to jako vopravdu.

Š: mhm mhm... Tak eee zeptám se Vás měla ste někdy strach ee projevit ee nespokojenost nebo názor e bylo to pro Vás někdy náročné?

R6LM: Ano ve škole.

Š: mm Byla byste ochotná sdělit náky vv ňák jako konkrétnějc?

R6LM: Nespokojenost nebo názor...no ee tam měla sem pocit jak LM ubývali ty mentální schopnosti žejo, protože on měl povo původně IQ kolem sedumdesáti ted' má pod padesát e tak oni na to příliš nebrali ohled a pořád tlačili ee na to vzdělávání.

Š: mhm

R6LM: A já už mně už se to nelíbilo a už sem říkala on je nemotivovanej jemuho to vůbec nebaví pořád dokola se točíte na místě, to bylo vidět, že gramotnej nikdy nebude, ale oni nedokázali opustit jakoo to sevření tohoo školskýho předpisu, kdyt' šichni musí teda jako se vzdělávat, ale tam už to dávno mělo bejt spíš vo ňákejch sociálních dovednostech.

Š: mhm mhm

R6LM: A pos..pa..to teda vopravdu jako kcali docela dost aaa nakonec teda musim říct, že nerozloučili sme se v dobrym no.

Š: mhm e Bylo to...nó, tēd' sem se chtěla zeptat, jestli to byló em pro Vás nekomfortní, nepříjemne, a jak ste to řešila?

R6LM: No já sem potom nakonec jak už sem řekla na začátku trvala na tom, že bude chodit pouze dva dni v týdnu, budem mít tu dělenou výuku, museli sme žádat na kraji um už si ani nepamatuju přesně kde, někde asi nevim museli sme mít posudek eee z z bože, jak se říká tý ko..eee...no.

Š: mmm Asi nevim co myslíte. (smích)

R6LM: Je tam ta psychologka aa musela přijít do školy a d'áli sme takovej ten individuální plán

Š: mhm

R6LM: Kdy oni teda posuzovali, jak oni to maj nastavený a nakonec mi dali no tak potichu za pravdu a udělali sme to tak, že sme měli ty dvě dva dni tam a tři dni tam nó.

Š: mhm mhm Jo a měla ste tedá mm z toho co říkáte, tak sem pochopila, že ste měla možnost tu situaci změnit eeee a povedlo se Vám to.

R6LM: Jak jí změníte? Tam prostě musíte, nemáte možnost ji změnit, voni Vám musej vyjít vstříc a to je právě ten problém vo tý komunikaci.

Š: mhm

R6LM: Že prostě vy jako matka vidíte něco, ale oni sou sešněrovaný e tim, že prostě sou nějaké předpisy, je nějak ten individuální plán a jako bylo to takový těžkopádný oni nechtěli...jó pedagogicko-psychologická poradna přijela ano...a museli sme mít další posudek vod psychologky, pak si poža pak požadovat ještě o oponentní posudek od jiné psychologky, protože měli pocit, že tam ee co je naše že je zaujatá jo a bylo to takový nepříjemný, jakmile sme to vyřešili, ale bylo to myslim zbytečný.

Š: mhm mhm

R6LM: Nó protože já měla hlavně pocit, že oni nejsou připravený na to, že nějak žák se jim nebude vyvíjet dopředu a naopak pude do regrese.

Š: mhm mhm

R6LM: Jo na to vůbec nebyli připravený a nechtěli to jako ani přijmout, měli pocit, že ho chci jako připravit vo nějak tydlecty vzdělávací benefity, ale bylo vidět, že prostě jako jemu už to nic nedává...LM nikdy se gramotnym nestal...tak jako nějaký písmenka uměl, ale nebylo to k ničemu.

Š: mhm

R6LM: Že sem považovala za zbytečný, jako jestli bude umět tech písmenek osm nebo deset, to už myslím, že z hlediska celkového toho je trošku k ničemu.

Š: mhm mhm mhm Chápu, tak jo v tom případě je to takhle všechno, moc Vám děkuju.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Patricie Tachas
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Ivana Pospíšilová, PhD.
Rok obhajoby:	2023

Název práce:	Osoba s kombinovaným postižením jako rukojmí
Název práce v angličtině:	Person with a combined disability as a hostage
Anotace práce:	Cílem práce je zjistit, zda se rodiny s dítětem s kombinovaným postižením dostávají do situací, kdy své dítě vnímají jako rukojmí, jak jsou spokojeni se službami jež využívají, jaká je jejich komunikace, zda mohou zařízením důvěřovat a spolupracovat.
Klíčová slova:	kombinované postižení, rukojmí, moc, spolupráce, rodina, komunikace, osoby s kombinovaným postižením
Anotace práce v angličtině:	The aim of the thesis is to find out if families with children with combined disability find themselves in situations where they perceive their child as a hostage, how satisfied they are with the services they use, how is the communication with the facility, whether they can trust and cooperate with the facilities.
Klíčová slova v angličtině:	combined disability, hostage, power, cooperation, family, communication, people with combined disability

Přílohy:	Příloha č. 1 – Okruhy otázek Příloha č. 2 – Odpovědi respondentů na průzkumné otázky Příloha č. 3 – Rozhovor 1 Příloha č. 4 – Rozhovor 2
-----------------	---

	Příloha č. 5 – Rozhovor 3 Příloha č. 6 – Rozhovor 4 Příloha č. 5 – Rozhovor 5 Příloha č. 6 – Rozhovor 6
Rozsah práce:	48 stran
Jazyk práce:	Český jazyk