

Pražská vysoká škola psychosociálních studií

BAKALÁŘKÁ PRÁCE

2024

BLANKA MÜLLEROVÁ

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Péče po rodičovské péči

Blanka Müllerová

Bakalářská práce

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou
psychoterapii
kombinovaná forma studia

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Kateřina Šámalová, PhD.

Praha 2024

Prague College of Psychosocial Studies



Care after paternal care

Blanka Müllerová

Bachelor's Thesis

**Study program: Social work with a focus on communication and applied
psychotherapy**

combined form of study

Bachelor's Thesis Work Supervisor: PhDr. Kateřina Šámalová, PhD.

Prague 2024

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní nebo výzkumné účely.

V Praze dne:

Podpis: Blanka Müllerová

Poděkování

Nejprve bych chtěla poděkovat PhDr. Kateřině Šámalové, PhD., za ochotu, trpělivost a laskavý přístup.

Další poděkování patří respondentkám, maminkám s postiženým dítětem, které mi upřímně, otevřeně a trpělivě odpovídaly na mé dotazy.

V neposlední řadě děkuji dceři Zuzance a kamarádkám Ivance, Janě a Martině, které mě podporovaly v mém úsilí.

Anotace:

Bakalářská práce se zabývá představami rodičů o podobě péče pro své těžce postižené děti s autismem po dobu, kdy již nebudou schopni o něj dále pečovat.

Teoretická část popisuje specifika mentálně postižených osob s autismem, jejich rodiny a problémy, které s sebou těžké postižení přináší. Dále se věnuje sociálnímu zabezpečení, sociálním službám a možnostem zastoupení.

Výzkumná část se zaměřuje na představy rodičů takto postižených osob ohledně výběru sociálních služeb a zabezpečení svých dětí.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, autismus, těžké mentální postižení, problémové chování, farmakoterapie, následná péče

Annotation:

The bachelor's thesis explores parents' perceptions of care arrangements for their severely disabled children with autism for the time when they are no longer able to provide care themselves.

The theoretical part outlines the particularities of individuals with autism and mental disabilities, their families, and the challenges that come with severe disabilities. It also examines social security, social services, and options for legal representation.

The research section delves into parents' perspectives on selecting social services and securing the future of their disabled children.

Keywords: autism spectrum disorders, autism, severe mental retardation, problematic behavior, pharmacotherapy, continuing care

OBSAH

OBSAH	7
ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	9
1. NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	9
2. TĚŽCE MENTÁLNĚ POSTIŽENÁ OSOBA S PAS	11
2.1. TĚŽKÉ MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ.....	12
2.2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)	13
2.3. PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ.....	14
2.4. FARMAKOTERAPIE PROBLÉMOVÉHO CHOVÁNÍ.....	15
3. RODINY DĚTÍ SE ZP	17
3.1. ŽIVOT RODIČŮ	17
3.2. ZDRAVÝ SOUROZENEC	18
3.3. PODPORA RODINY	18
3.4. RODINA VERSUS POBYTOVÉ ZAŘÍZENÍ.....	19
3.5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY V ČR A INSPIRACE ZE ZAHRANIČÍ.....	20
4. OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....	22
4.1. NEPŘÍZNIVÝ ZDRAVOTNÍ STAV	22
4.2. INVALIDNÍ DŮCHOD Z MLÁDÍ.....	23
4.3. DÁVKY A VÝHODY PRO OZP	23
4.4. PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	24
4.5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY	24
4.6. POSKYTOVATELÉ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB	25
5. OMEZENÍ SVÉPRÁVNOSTI A OPATROVNICTVÍ	26
5.1. OMEZENÍ SVÉPRÁVNOSTI	26
5.2. OPATROVNICTVÍ.....	26
PRAKTICKÁ ČÁST	27
6. VÝZKUM.....	27
6.1. ÚVOD DO PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	27
6.2. METODA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU	27
6.3. VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	28
6.4. OSOBNÍ PŘEDPOROZUMĚNÍ.....	29
6.5. ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT	30
7. TÉMATA.....	31
7.1. POTŘEBA INDIVIDUÁLNÍHO PŘÍSTUPU A PŘIZPŮSOBENÍ	31
7.2. DŮLEŽITOST STABILNÍHO A DLOUHODOBÉHO PROSTŘEDÍ.....	32
7.3. ZAPOJENÍ A PODPORA RODINY.....	33
7.4. KOMPLEXNÍ PÉČE A TERAPIE.....	34
7.5. PRÁVNÍ A FINANČNÍ PŘÍPRAVA NA BUDOUCNOST.....	35
8. VÝZKUMNÉ ZÁVĚRY	37
8.1. VÝZKUMNÁ OTÁZKA 1.....	37
8.2. VÝZKUMNÁ OTÁZKA 2.....	38
9. DISKUZE	40
ZÁVĚR	42
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	44
INTERNETOVÉ ODKAZY	45
PŘÍLOHY	46

ÚVOD

Smyslem této práce je zaměřit se na **představy rodičů o péči pro své těžce postižené děti s autismem po dobu, kdy již sami nebudou schopni o něj pečovat nebo dohlížet na péči** o své zdravotně postižené dítě, a tudíž hledají způsob, jak své dítě zabezpečit do budoucna; převážně usilují o jeho předání do péče celoroční sociální služby.

Kombinace těžké mentální retardace a poruchy autistického spektra je jedna z nejnáročnějších kombinací postižení pro pečující. Proto budou v teoretické části nejprve zmíněny **jednotlivé fáze**, kterými si každá rodina prochází, když se dozví, že jejich dítě je takto těžce postiženo.

Poté přiblížím **skupinu nízkofunkčních osob s autismem** vymezením těžkého mentálního postižení a poruchy autistického spektra. Pro lepší orientaci v dané problematice je podstatné přihlídnout ke specifikám chování, jako je problémové chování, a zmínit se o velmi kontroverzním tématu nadužívání psychofarmak.

Další klíčovou oblastí této práce je **rodina**, která pečuje o postižené dítě, její členové a výzvy, kterým musejí čelit. Rodiče bývají do péče zpravidla nejvíce zapojeni, a když nemohou v péči pokračovat, zvažují, jaká řešení vzniklé situace jim společnost nabízí.

Poslední část teoretické práce se proto věnuje **sociálnímu zabezpečení** těchto osob, typům vhodných sociálních služeb a možnostem zastupování v právních úkonech.

Ve výzkumné části budou zjišťovány **představy rodičů o tom, co vnímají jako důležité zajistit pro své postižené dítě před odevzdáním do celoroční péče sociálního zařízení**, a to v době, kdy ještě mohou jeho život výrazně ovlivnit.

Výzkum bude veden metodologií kvalitativního přístupu. Použita bude metoda polostrukturovaných rozhovorů s otevřenými otázkami. Dotazovanými osobami bude osm maminek, jejichž zdravotně postižené dítě je již umístěno v sociálním zařízení nebo na umístění čeká.

Rozhovory budou analyzovány pomocí **tematické analýzy**. Jeví se totiž jako nejvhodnější, neboť umožňuje výzkumníkům nejen identifikovat a popsat zjevné aspekty dat, ale také prozkoumat a porozumět složitějším a méně očividným vrstvám informací.

TEORETICKÁ ČÁST

1. NAROZENÍ DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Narození dítěte s těžkým postižením je vždy velkou psychickou zátěží. Rodina se nečekaně musí vyrovnat s řadou náročných otázek. Život rodiny se stává nepředvídatelným, ovlivněným zdravotním stavem dítěte. Plánování do budoucna není možné. Rodina musí přehodnocovat své představy o společném životě.

Zásadní je způsob, jakým a v jakém kontextu je rodině sdělena diagnóza. Ideálně by při oznámení měli být přítomni oba rodiče, měli by být informováni co možná nejdříve a oznámení diagnózy by měl provést lékař co možná nejšetrněji s ohledem na závažnost oznamovaného.

Po zjištění o postižení dítěte obvykle probíhá u rodičů psychologický proces skládající se z **pěti fází zpracování situace a adaptace**, přičemž každá fáze může mít odlišnou délku a emoční intenzitu. Podle popisu zmíněné autorky nastává:

1. **fáze šoku** – po sdělení informace se rodič dostává do hlubokého emočního šoku, jehož projevy jsou převážně psychické (nejčastěji v podobě pláče, uzavření se, obviňování, částečné vnímání), ale mohou být i somatické (např. fyzická slabost, ztráta dechu);
2. **fáze popření** – nastává obranná reakce organismu na traumatizující skutečnost, aby nedošlo ke ztrátě psychické rovnováhy. V praxi se většinou jedná o reakci „to nemůže být pravda“;
3. **fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny** – typickým bývá obviňování druhých, především partnera, ale i vztek na sebe sama;
4. **fáze rovnováhy** – procházení zmíněných fází je pro udržení rodiny velmi náročné, často během této doby dochází k jejímu rozpadu. Pokud však členové dospějí do stadia rovnováhy (přijali skutečnost, dochází k realistickému náhledu na situaci), je pravděpodobnost rozpadu rodiny značně snížena;
5. **fáze reorganizace** – rodiče jsou schopni hledat způsoby, jak s dítětem dále pracovat, jak k němu přistupovat a řešit vhodnou léčbu. (Dokoupilová, 2017, s. 30)

Vzhledem k začlenění dítěte s postižením je klíčové, aby jej rodina plně přijala takové, jaké je. I když rodina projde složitými fázemi adaptace, přítomnost dítěte s postižením má na její život trvalý vliv. U závažnějších postižení je tento vliv ještě výraznější. Role rodičů se rozšiřuje o úlohy pečovatелů, zdravotníků a vychovatelů v intenzivnější podobě, než je tomu u zdravého dítěte. Dítě s postižením klade vyšší nároky na jejich kvalifikovanost v souvislosti s daným hendikepem a na jeho „zvládnutí“. Vyžaduje většinou i vyšší míru obratnosti a fyzické zdatnosti.

Starání se o dítě s vážnými postiženími znamená pro rodinu významné emocionální, sociální a ekonomické zatížení. Rodiče cítí zármutek a stres z toho, že jejich dítě nemůže žít běžný život. Čelí únavě, finančním problémům a omezení svého sociálního života. Rodina se potýká se stigmatizací a nedostatkem pochopení ze strany okolí. Pro rodiče je velmi těžké udržet si práci, málokterý zaměstnavatel v dnešní době vychází vstříc rodičům pečujícím o postižené dítě (např. úpravou pracovní doby nebo umožněním práce z domova). V důsledku toho je nízká nabídka práce na trhu, což u rodičů může vést až k rezignaci na pracovní příležitosti.

Mnohé rodiny závisejí na jednom hlavním pečovateli a snaží se najít podporu ve vztazích s přáteli a ve sdruženích pro rodiny se stejnou situací. Rodičům jsou k dispozici služby odborného poradenství, jako je *raná péče* a *odlehčovací služby*, které pomáhají snižovat stigma a zvyšovat povědomí o postižení dítěte. Nezbytné je zajistit pro dítě adekvátní zdravotní péči a terapeutickou podporu. (Ludíková, 2005, s. 5)

Pokud rodiče nedokáží zvládnout šokovou fázi nebo se potýkají s náročností péče o postižené dítě, existuje možnost svěřit jej do péče státu. V České republice je k dispozici více než 40 specializovaných zařízení. Někteří rodiče, zejména ti vzdělanější, kteří jsou schopni více informovaně rozhodovat, mohou dítě svěřit do odborné péče natrvalo. Postiženému dítěti může prospět, když je umístěno do zdravotnického zařízení na určitou dobu, což může uvolnit rodinu od neustálé péče a umožnit jí regeneraci. (Český rozhlas, n. d., cit. 2024-01-31).

2. TĚŽCE MENTÁLNĚ POSTIŽENÁ OSOBA S PAS

Mentální postižení (dále MP) a pervazivní vývojová porucha (dále PAS nebo autismus) jsou dva rozdílné symptomy, které se mohou částečně překrývat. Výzkumy uvádějí, že zhruba **40 % osob s diagnózou autismus má zároveň i poruchu intelektu** (dříve uváděno $\frac{3}{4}$ osob).

Děti intelektově postižené s autismem obvykle nerozumějí řeči. Pokud jakákoli řeč existuje, slouží spíše k omezené komunikaci a často se projevuje echolálií nebo používáním slov mimo komunikační kontext. Časté jsou také opakující se pohybové vzorce.

Klinické projevy těžce postižených osob jsou podobné u osob s mírnější formou mentální retardace, avšak jejich problémy jsou intenzivnější. Tyto děti nejsou schopny naučit se základní vzdělávací obsah. Přesto si mohou osvojit některé dovednosti spojené se sebeobsluhou, vyžadují však intenzivnější pomoc.

Lidé s takto kombinovaným postižením se liší od osob s MP hlavně **typickým specifickým chováním**. Tyto osoby mají větší **potíže chápat a vyjadřovat emoce, jako je přátelské uchopení kolem ramen, soucit nebo pohlazení**. Jiný výzkum zaměřený na charakteristiky kognitivních procesů u osob s autismem a mentálním postižením odhalil značnější **omezení v oblasti abstraktního uvažování**. (Thorová, 2016, s. 299–301)

Mají elementární pracovní dovednosti, při správném vedení je mohou uplatnit v chráněných dílnách nebo životních aktivitách. V oblastech motoriky je přítomna dyskoordinace a neobratnost. Často je přítomna afázie, silně omezené jsou i neverbální komunikační schopnosti. Jejich mentální věk se pohybuje v pásmu 18 měsíců až 3,5 roku a z velké části jsou **plně závislí na pomoci ostatních, a to po celou délku svého života**.

Mentální postižení i pervazivní vývojové poruchy jsou vrozené hendikepy, při jejichž vzniku hrají velkou roli genetické faktory; u mentálního postižení pak hlavně patologické stavy (setkání s toxickou látkou v průběhu těhotenství, nedostatek kyslíku, porodní trauma a další).

Důsledkem MP a pervazivní vývojové poruchy je narušení několika oblastí, mezi které řadíme tyto funkční okruhy: sebeobsluha a orientační schopnosti, kvalita komunikace (porozumění řeči a vyjadřování), sociální interakce, kognitivní schopnosti a schopnost učit se, sebekontrola, sebeřízení, společenská odpovědnost, samostatnost a nezávislost, ekonomická soběstačnost a profesní orientace. Častými přidruženými potížemi je pak smyslové vnímání nebo pohyblivost. Také problémové chování (např. **agresivita, sebezraňování a destruktivita**), se u nich vyskytuje častěji než u osob s MP. (Čadilová a kol., 2007, s. 28–31)

Dle výzkumu veřejné ochránkyně práv o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra (n. d., cit. 2024-03-14, s. 46) žije řada dospělých s těžkým MP

a PAS v ústavech sociální péče, o mnohé je pečováno jako **o duševně nemocné anebo jako o lidi s MP**, tito lidé totiž neprošli diagnostikou PAS, nikdo se již nezaobírá skutečností, že někteří z nich trpí i PAS, přestože tato skupina osob, jak již bylo uvedeno, vyžaduje odlišný přístup než osoby s MP.

„**Skupina osob, kde se vady kombinují, představuje ze všech úhlů pohledu, nejsložitější skupinu**, která ale je současně ještě nejméně propracovanou oblastí speciálně pedagogické teorie i praxe.“ (Ludíková, 2005, s. 8)

2.1. TĚŽKÉ MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Jako těžce mentálně postiženou osobu označujeme jedince s výraznými a rozsáhlými omezeními stran porozumění, učení, vyjadřování se, sebeobsluhy a sociální interakce. Hlavním kritériem je **inteligentní kvocient (IQ)** v rozmezí 20–34. (Lečbych, 2008, s. 18)

Osoby s tímto stupněm MP jsou schopny chápat jen **základní souvislosti a vztahy**. Omezení je zřejmé i v oblasti řeči. Osvojí si několik špatně artikulovaných slovních spojení, která navíc používají nepřesně. Někdy nemluví vůbec. Jejich učení je značně limitováno a vyžaduje dlouhodobé úsilí. Přesto je pomocí systematické, kvalifikované rehabilitační a výchovné péče možné přispět k **rozvoji motoriky a komunikačních schopností** těchto jedinců, což se projeví na zlepšení kvality jejich života.

Příčiny těžkého intelektového postižení mohou být genetické nebo mohou zahrnovat jiné faktory. Psychomotorický rozvoj těchto jedinců je silně zpožděný, často trpí motorickou nešikovností a potřebují dlouhodobě trénovat, aby se jejich koordinační schopnostim začaly zlepšovat. Běžně se setkáváme se somatickými poruchami a známkami širokospektrálního poškození centrálního nervového systému (CNS).

Často se k primárnímu postižení přidávají další druhy postižení. To je doprovázeno výraznými limitacemi kognitivních funkcí, problémy s udržením pozornosti a omezeným rozvojem schopnosti komunikace: řeč může být redukována na jednoduché fráze nebo se vůbec nevyvine, často převažuje neverbální komunikace, přičemž porozumění bývá lepší než schopnost vyjádření.

Dále je zaznamenáno značné narušení emočního prožívání, včetně nestabilních nálad a impulsivity. Děti jsou schopné rozpoznat osoby, s nimiž pravidelně přicházejí do styku, a po intenzivním tréninku si mohou osvojit základní hygienické dovednosti a některé prvky sebeobsluhy; rozsah zvládnutých dovedností se liší dle individuálních schopností každého jedince. Vzdělávání probíhá na *speciálních a praktických školách* a vyžaduje celoživotní podporu. (Bazalová, 2014, s. 25–26)

2.2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

Porucha PAS je **častější u chlapců než u dívek, a to v poměru 3 až 4:1**, přičemž se projevuje od útlého věku, nejpozději mezi 30–36 měsícem života. (Thorová, 2008, s. 44).

Pro autismus rozlišujeme tři hlavní oblasti, ve kterých mají lidé s PAS potíže, a to v různém rozsahu: 1) oblast komunikace,

2) oblast sociálního chování,

3) oblast představitosti.

Oblast PAS je širokopásmová. Zahrnuje nejen osoby na hranici pozitivivity autistického spektra, ale i ty, u nichž se projev PAS projevuje v masivní míře. (Thorová, 2006, s. 29)

Autismus je klasifikován do tří hlavních skupin na základě adaptabilních schopností neboli úrovně funkčnosti. Tato funkčnost je spojena zejména s kompetencemi v sociálních interakcích, úrovni komunikace a porozumění, s rozsahem chování považovaného za problematické, se schopností konstruktivně využívat volný čas a obecně s úrovní intelektuálních schopností. (Thorová, K., 2008)

U většiny osob s **nízkofunkčním autismem** spadají celkové schopnosti do pásma těžké mentální retardace, řeč se vyskytuje v podobě echolálie, časté je sebezraňování a agrese.

Pro osoby se **středněfunkčním autismem** je charakteristická snížená schopnost navazovat sociální kontakt, bývají pasivní, mluví jen částečně funkčně. Rozumové schopnosti leží v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace.

Podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN) je **v rámci autistického spektra rozlišen kromě časného autismu** dále:

- dětský autismus (F 84.0),
- atypický autismus (F 84.1),
- Aspergerův syndrom (F84.5),
- Rettův syndrom (F 84.2),
- jiná dětská dezintegrační porucha (F 84.3),
- hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F 84.4),
- jiné pervazivní vývojové poruchy (F 84.8),
- pervazivní vývojová porucha NS (F 84.9). (UZIS ČR, n. d., cit. 2024-10-05)

Etiologie autismu není zcela objasněna, byť bylo provedeno nespočetné množství výzkumů, ani za poměrně dlouhou dobu výzkumu se však odborná veřejnost neshodla na jednotném závěru. Obecně se odborná veřejnost shoduje pouze v názoru, že příčina autismu bude s největší pravděpodobností multifaktoriální.

2.3. PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ

K problémovému chování se děti s MR a PAS uchylují, když se ze svého pohledu dostávají do složitých situací, kterým nerozumějí a nezvládají. Může se tak projevat jejich snaha je přizpůsobit určitému režimu, požadavkům a zvyklostem. (Čadilová a kol. 2007, s. 65)

Problémové chování má zde **komunikační funkci** a je třeba zjistit, co k němu dítě vede a co chce sdělit. Některé problémové chování vyplývá z autistické triády. Jedná se o **repetitivní chování, rituály, omezené zájmy, problémy v komunikaci, hře a volném čase a agresivní chování**. Agrese může směřovat k druhým lidem, vlastní osobě (autoagrese neboli sebezraňování) nebo k předmětům (destrukce). (Jelínková, 2001, s. 72–79)

K tomu poznamenává Dunn (2020, s. 221): „These types of, challenging‘ behaviours are not an inevitable consequence of autism: autism does not cause, behaviours‘. It is the interaction between the autistic person’s environment and the autistic person which results in the behaviour that others consider, challenging‘.“ (V překladu: „*Tyto typy, náročného ‘ chování nejsou nevyhnutelným důsledkem autismu: autismus nezpůsobuje, chování‘. Právě interakce mezi prostředím autisty a autistou vede k chování, které ostatní považují za, náročné‘.*

Obecně lze říci, že pokud jakýkoli člověk nenaplnuje své základní potřeby, zvyšuje se výskyt problémového chování, jako je negativismus, agrese či nerespektování společenských norem. Člověk s postižením je limitován svým hendikepem a k naplňování potřeb potřebuje určitou míru pomoci a kompenzace. Existuje tzv. hranicovná funkce problémového chování. Při vstupu do nového prostředí dítě s PAS zkouší, kam až může svým chováním zajít. Pro lepší orientaci dítěte je velmi důležité hned od začátku určit hranice a pravidla nového prostředí. (Bělohlávková a Vosmik, 2010, s. 140)

Příčiny, které mohou vyústit v problémové chování, jsou především:

- **percepční a kognitivní deficit** – osoba s autismem vnímá a zpracovává informace jinak;
- **komunikační deficit** – komunikace postrádá funkční charakter. K připojení pozornosti opakovaně používá nevhodné chování, které se stává funkčním komunikačním prostředkem.
- **socioemoční deficit** – osoba s autismem **není schopna orientovat se ve vztazích a předvídat reakce druhých;**
- **nevhodné prostředí a přístup** – vždy bereme v úvahu úroveň dítěte s autismem a jeho frustrační toleranci. Při práci je nutné dítě povzbuzovat a přiměřeně motivovat, samozřejmě nesmíme zapomínat na dostatečný odpočinek (Thorová, 2016, s. 174–175);
- **funkci úniku před povinnostmi** – u mužů a chlapců se často vyskytuje agrese a ničení majetku, u dívek naopak různé formy sebezraňování;

- **připoutání nebo udržení pozornosti** – chování může mít nejprve **funkci sebestimulační** (bouchání hlavou do zdi) a následně přejít k **upoutání pozornosti** (přiběhne rodič, začne dítě uklidňovat a tím chování posiluje);
- **věk** – s věkem se problémové chování stupňuje, vrcholu dosahuje přibližně mezi 15–34 lety, poté následuje pokles;
- **míra poškození intelektu** – je více u závažnějšího MP, ale také přidružená postižení mohou být významná pro vznik problémového chování;
- **environmentální faktor** (vliv prostředí). (Emerson, 2008, s. 33–35)

Hynek Jůn k tomu poznamenává, že osoby s postižením mají právo na rovné zacházení a stejná práva jako ostatní obyvatelé České republiky, včetně práva na uspokojení všech základních potřeb života stejně jako kdokoli jiný v této zemi. K základním lidským potřebám řadíme: 1) fyziologické potřeby,

- 2) potřebu bezpečnosti a ochrany,
- 3) potřebu sounáležitosti a lásky,
- 4) potřebu uznání a respektu,
- 5) potřebu seberealizace.

Nedostatečné naplnění těchto základních potřeb může zvýšit pravděpodobnost projevu problémového chování, jako je porušování společenských pravidel, negativní postoje, agresivita či autoagresivita. Vzhledem k jejich specifickým potřebám vyžadují osoby s hendikepem vyšší úroveň asistence pro uspokojení svých základních potřeb. (Čadilová a kol. 2007, s. 105–107)

2.4. FARMAKOTERAPIE PROBLÉMOVÉHO CHOVÁNÍ

Používaná psychofarmaka můžeme dle J. Schmidtové rozdělit na:

- neuroleptika – ovlivňují myšlenkové pochody;
- antidepresiva, anxiolytika a thymostabilizátory – ovlivňují efektivitu;
- psychostimulancia, hypnotika a nootropika – ovlivňují vigilitu. (Čadilová a kol., 2007, s. 143)

Časté podávání léků autistům s těžkým mentálním postižením je kontroverzní téma, které vyvolává rozdílné názory mezi odborníky i veřejností. Tyto léky, zejména antipsychotika, antidepresiva a další, jsou často používány v extrémně vysokých dávkách u klientů s problémovým chováním, jako je agresivita nebo sebepoškozování.

V roce 2022 byla zaznamenána vysoká prevalence náročného chování mezi dospělými s mentálním postižením, s významným podílem těchto jedinců, kteří byli léčeni antipsychotiky

i přes absenci diagnózy psychózy. Tyto praktiky, i když rozšířené, čelí kritice za nedostatek vědecké podpory a potenciální rizika.

Ze zjištění NETLUM – Iniciativy za zlepšení psychiatrické péče a změnu přístupu k medikaci pacientů s mentálním postižením – vyplývá, že systém potřebuje celkovou změnu, přičemž psychiatrie by měla být součástí této změny. **Stávající praxe, kdy krizová nebo podpůrná opatření často přecházejí v dlouhodobá řešení, ohrožuje zdraví zranitelných skupin a omezuje jejich právo na důstojný život.** Ačkoli psychiatrická medikace může hrát roli v řízení náročného chování, základem podpory by měl být přístup, který reaguje na skutečné potřeby jednotlivce s mentálním postižením. Dlouhodobé tlumení chování bez řešení jeho příčin není ospravedlnitelné. (Netlum, 2023, cit. 2024-03-21)

3. RODINY DĚTÍ SE ZP

Rodina představuje klíčový prvek pro určení životního stylu a kvality života jejího dítěte. Přijetí dítěte s postižením často vede k radikálním změnám v sociální identitě rodiny, reorganizaci každodenního života a možným ekonomickým obtížím, obzvláště pokud se matka rozhodne zůstat s dítětem doma na „plný úvazek“. Péče o takové dítě vyžaduje značné úsilí a má výrazný dopad na fungování rodiny, přičemž míra postižení dítěte v tomto sehrává hlavní roli. Vztah mezi manželi může být také zasažen, jelikož každý partner si musí individuálně určit svůj vztah k dítěti. Tento kontext rovněž zahrnuje otázku sourozenců postiženého dítěte.

Rodiče dětí s postižením čelí vysokému stresu a většinou nejsou na příchod takového dítěte připraveni. Po vyslechnutí diagnózy potřebují **podporu na psychologické, informační a emocionální úrovni a snaží se zvládat fyzickou náročnost situace**. Často vyhledávají podporu u jiných rodičů ve stejné situaci nebo u neziskových organizací. Každý rodič vyvíjí unikátní způsob, jak přistupovat k dítěti, od úplného odmítnutí po nadměrnou ochranu. Ne všichni rodiče dokážou své postižené dítě plně akceptovat. (Bazalová, 2014, s. 83–84)

3.1. ŽIVOT RODIČŮ

Život rodičů s těžce postiženými dětmi je plný výzev, zahrnujících lékařskou péči, každodenní potřeby dítěte a nedostatek odpočinku. Tyto výzvy často omezují možnosti pečovatелů starat se o vlastní potřeby a udržovat sociální kontakty. Vliv na rodinné a partnerské vztahy je značný, přičemž výsledkem může být jak posílení, tak i rozpad rodiny. Klíčem k zachování vlastního zdraví a pohody je využívání poradenských služeb, podpůrných skupin, odlehčovací péče a nalezení rovnováhy mezi péčí o sebe a péčí o dítě.

Matějček uvádí několik **klíčové body pro zvládání života s dítětem s postižením**:

- 1) získat co nejvíce informací o dítěti;
- 2) chápat postižení dítěte ne jako tragédii, ale jako výzvu;
- 3) nezanedbávat vlastní potřeby před péčí o dítě (zůstat v dobré kondici duševní i fyzické);
- 4) být připraven na to, že rozvoj dítěte bude probíhat jeho vlastním rytmem;
- 5) počítat s tím, že dítě samo o sobě netrpí svým postižením;
- 6) mít na paměti, že každá činnost má svůj správný čas a míru (neuspěchávat věci);
- 7) otevřít se podpoře od ostatních;
- 8) nebrat si osobně negativní komentáře a snížit napětí;
- 9) ochraňovat rodinný život a manželství;
- 10) plánovat budoucnost realisticky. (Matějček, 1992, s. 5–13)

3.2. ZDRAVÝ SOUROZENEC

Vztah mezi sourozenci může být ovlivněn různými faktory, jako jsou **věk, rozvojová fáze, pořadí narození, pohlaví a povědomí o postižení sourozence**. Děti postupně získávají schopnost chápat situaci svého sourozence s postižením, což ovlivňuje jejich vzájemnou starostlivost a interakce. Rodiče se snaží vysvětlit situaci již od raného věku, mohou však přecenit dětskou schopnost pochopení.

Pořadí narození má vliv na vzájemné chování a učení se od sebe, přičemž pohlaví zdravého dítěte může ovlivnit míru zapojení do péče. **Přibližně 30 % sourozenců dětí s postižením zaznamenává emoční a behaviorální obtíže**, které souvisejí s konfrontací s chováním sourozence, nedostatkem informací, změnami v rodinném fungování a specifickými emocionálními nároky.

Spravedlivé rozložení pozornosti mezi děti a zachování běžných rodinných aktivit jsou důležité pro zdravý vývoj vztahů. Zdraví sourozenci často přebírají větší zodpovědnost, což vyžaduje větší zralost a pochopení. **Přítomnost postižení v rodině může ale vést k rozvoji pozitivních vlastností, jako je trpělivost, empatie a sociální kompetence**. (Havelka a Bartošová, 2019, s. 25–47).

3.3. PODPORA RODINY

Sociální podpora **ze strany širší rodiny a přátel** je klíčová pro zajištění toho, aby rodiny s těžce postiženými osobami **nebyly izolovány** a měly přístup k potřebným zdrojům, informacím a emocionální opoře pro zvládnutí péče a zlepšení celkové kvality života. Udržování rovnováhy mezi péčí o postiženého člena a péčí o vlastní potřeby ostatních členů širší rodiny vyžaduje spolupráci celé rodiny. Přátelé pomáhají rodině situaci odlehčit a vyrovnat se s ní.

Pomoc poskytují také nevládní **neziskové organizace** nebo **círky**, nabízející informace o zdrojích podpory a odlehčovací péči. Nabízejí příležitosti k setkávání se s lidmi v podobné situaci, sdílení zkušeností a informací a tím posilují sílu a odolnost rodiny. (Bazalová, 2014, s. 138–142).

Profesionální pomoc zahrnuje lékaře, terapeuty, sociální pracovníky, speciální pedagogy, asistenty a další odborníky, kteří mohou poskytnout radu, podporu a služby, jež pomáhají zvládnout péči.

Narodí-li se miminko s postižením nebo začne-li se nějaké postižení v průběhu dětských let projevovat, měl by praktický lékař rodinu **informovat nejen o odborných lékařích a možnostech, ale také o tom, že existuje sociální služba raná péče**, docházející max.

do sedmi let věku a rodinu celou situací provází. Předává a zprostředkovává potřebné kontakty, dítě stimuluje, půjčuje rodině pomůcky pro rozvoj dítěte v různých oblastech atd. Už tato služba by měla rodinu informovat o tom, jaká škála služeb v rámci sociální oblasti existuje a kdy a za jakých podmínek ji mohou využít. Tato služba je **ze zákona poskytována bez úhrady**. (Šance dětem, n. d., cit. 2024-01-31).

Pro osoby s PAS byla navržena spousta léčebných postupů, ale žádná terapie nepřináší stoprocentní výsledky. Nejúčinnější se ukázaly být **systematické intervenční programy** zaměřené na používání vizuálních pomůcek, srozumitelných a konzistentních pravidel.

Tyto programy se snaží o vytvoření struktury prostřednictvím jasných pravidel a transparentnosti v postupu učení a organizovaného prostředí pro osoby s poruchou autistického spektra. Významnými výsledky se mohou pochlubit také intenzivní **rané intervenční programy**, kde terapeut pracuje s dítětem až 40 hodin týdně, založené na **aplikované behaviorální analýze** (dále též ABA). Pro děti, které nemluví, se často využívají **metody augmentativní a alternativní komunikace**, včetně tréninku znakového jazyka a používání piktogramů.

Mezi doporučené terapie patří **muzikoterapie, terapie s asistencí zvířat, arteterapie, ergoterapie, fyzioterapie a terapie pro senzoryckou integraci**. (Thorová, 2016, s. 399–415).

3.4. RODINA VERSUS POBYTOVÉ ZAŘÍZENÍ

Může nastat situace, kdy se rodič, případně oba rodiče, ocitnou v pozici, kdy musí zvážit umístění dítěte do ústavní péče. K tomuto kroku vede řada důvodů (např.: finanční obtíže, psychické či fyzické vyčerpání z péče o dítě, nebo potřeba udržet fungování zbytku rodiny). Někdy může být umístění do specializovaného zařízení jedinou rozumnou volbou.

V některých případech je stav dítěte tak vážný, že péče v zařízení nabízí lepší řešení než domácí izolace většinou vedoucí k erémnímu vyčerpání pečovatele. Může jít o rodiče s nižším intelektem a sociální úrovni, kteří nejsou schopni poskytnout postiženému dítěti dostatečnou péči. (Bazalová, 2014, s. 95).

Častější bývá situace, kdy se rodina již o dospělého s těžkým mentálním postižením a poruchou PAS **nezvládá starat, a to z důvodu náročnosti péče nebo věku pečující osoby**, příp. může pociťovat, že **je na čase, aby se začal osamostatňovat**. Je zde potřeba rodinu ujistit, že je to v pořádku a normální, neboť některé rodiny **mohou pociťovat vinu**. Ujistí-li se však rodiny, že je daný krok správný, porozhlížejí se po možnosti, kde najít co možná nejlepší bydlení spojené s poskytováním péče a služeb. (Šance dětem, n. d., cit. 2024-01-31).

Z výsledků výzkumu formou dotazníků **provedeného veřejnou ochránkyní práv v roce 2018**, s cílem prozkoumat dostupnost sociálních služeb pro jedince s PAS včetně dětí i dospělých, kteří zároveň vykazují významné behaviorální problémy, vzešly hlavní poznatky.

Je patrné, že existuje konsensus mezi všemi účastníky průzkumu (kraje, poskytovatelé sociálních služeb, osoby požadující tyto služby a jejich rodiny), že je **akutní nedostatek sociálních služeb určených pro tuto specifickou skupinu lidí** (dětí idospělí s PAS společně s významnými poruchami chování).

Rodiče kvůli nedostatku sociálních služeb tak zůstávají hlavními pečujícími osobami. Navíc, stát často neposkytuje dostatečnou podporu těmto rodinám. Důchody pečujících osob, které se místo zaměstnání rozhodly věnovat péči o postižené dítě a šetří tím státu náklady na institucionální péči, jsou často neuspokojivě nízké. (Bazalová, 2014, s. 95).

3.5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY V ČR A INSPIRACE ZE ZAHRANIČÍ

Spolek Naděje pro děti úplňku, tvořený rodiči mentálně postižených dětí s PAS, se snaží od roku 2014 zlepšit povědomí veřejnosti a politiků o situaci těchto rodin a prosazovat reformy v systému sociálních služeb. Provedl analýzu současného stavu, hledal inspiraci v zemích, které lépe řeší péči o osoby s PAS, analyzoval český systém a srovnal ho s evropskými přístupy.

Výsledná zpráva z roku 2018 mluví o nedostatku a nízké kvalitě sociálních služeb pro osoby s PAS v ČR, což omezuje jejich kvalitu života a způsobuje obtíže pečujícím rodinám. Současný systém financování a legislativa nejsou dostatečně přizpůsobeny jejich potřebám, což brání rozvoji a dostupnosti služeb. Nedostatek kvalifikovaného personálu a nedostatečná spolupráce mezi relevantními subjekty dále zhoršují situaci. Je třeba zlepšit financování, legislativu a spolupráci mezi subjekty, aby byla poskytována adekvátní péče a podpora.

Petr Třešňák, předseda spolku Naděje pro děti úplňku (*Analýza dostupnosti služeb, bez datace*) říká: „Naše děti, které v současném nastavení českého sociálního systému jen velmi těžko hledají místo, nás učí důležitou věc: naděje na změnu vždy začíná lepším porozuměním.“

V různých státech (Velká Británie, Belgie, Dánsko, Irsko a Španělsko) je přístup k sociálním službám pro osoby se zdravotním postižením, včetně těch s PAS, **založen na individuálních potřebách a podpoře**. Jsou zde implementovány různé strategie a postupy reflektující specifický kontext a právní rámec každé země.

Sociální pracovníci posuzují potřeby klientů a připravují plány péče, které jsou financovány z veřejných rozpočtů. Dostupnost služeb je zajištěna dle akutních potřeb a mohou být poskytnuty i v jiné obci, než je bydliště. Obce mají multidisciplinární týmy pro stanovení potřeb klientů a poskytují širokou škálu služeb, včetně bydlení. Regionální samosprávy obvykle

poskytují služby pro těžší formy autismu. Sociální služby jsou poskytovány prostřednictvím různých subjektů (veřejných úřadů, soukromých a neziskových organizací). Ceny služeb se liší a financování může být kombinací veřejných prostředků a individuálního příspěvku klientů.

Všechny tyto země také uplatňují strategie a plány zaměřené na zlepšení dostupnosti a kvality sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, včetně osob s PAS. To zahrnuje snahy o včasnou diagnostiku, posilování kapacit poskytovatelů služeb, koordinaci mezi různými úrovněmi správy a zlepšení informovanosti veřejnosti.

4. OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Definice osob se zdravotním postižením se vztahuje k fyzickým osobám, jež jsou uznány za invalidní ve třetím stupni, invalidní v prvním nebo druhém stupni nebo za zdravotně znevýhodněné. Tuto skutečnost potvrzuje posudek nebo potvrzení od orgánu sociálního zabezpečení. (Úřad práce ČR, 2015)

4.1. NEPŘÍZNIVÝ ZDRAVOTNÍ STAV

Posudková lékařská služba okresní správy sociálního zabezpečení posuzuje zhoršený zdravotní stav a vydává posudky, které jsou nezbytné pro určení nároku na invalidní důchod, změnu jeho výše, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, a status osoby zdravotně znevýhodněné.

Posudky vypracovávají kvalifikovaní posudkoví lékaři na základě lékařských zpráv. **Rozhodnutí o invalidním důchodu** vydává Česká správa sociálního zabezpečení, zatímco rozhodnutí o průkazech, příspěvcích a stavech vydává Úřad práce ČR a okresní správa sociálního zabezpečení.

Pro stanovení nároku na sociální dávky pro osoby s postižením vydávají Okresní správy sociálního zabezpečení (dále též OSSZ) **lékařské posudky o zdravotním stavu žadatelů, kteří požadují průkaz osoby se zdravotním postižením a dávky na speciální pomůcky**. V těchto případech OSSZ přímo nerozhodují o přiznání dávek. Rozhodnutí je v pravomoci krajských poboček Úřadu práce ČR, přičemž Ministerstvo práce a sociálních věcí vykonává dohledovou činnost.

Invalidní důchod z mládí je klíčovou výhodou v rámci důchodového pojištění v ČR pro osoby s těžkým postižením. Politika řešení nezaměstnanosti a **system sociálních dávek a služeb včetně příspěvku na mobilitu či na zvláštní pomůcky, průkazu osob se zdravotním postižením a příspěvku na péči jsou přístupné po schválení na základě individuální potřeby**. Kromě toho systém státní sociální podpory nabízí další finanční podporu prostřednictvím dětských přídavků, rodičovského příspěvku, příspěvku na bydlení, porodného a pohřebného pro ty, kteří potřebují další pomoc.

Sociální zabezpečení je systém, který se snaží zajistit sociální stabilitu, přiměřenou a minimální úroveň služeb a sociální suverenity osobám v nepříznivé sociální situaci, jako je např. nepříznivý zdravotní stav. Hlavním nositelem pojištění je Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ). (Česká správa sociálního zabezpečení, n. d.).

4.2. INVALIDNÍ DŮCHOD Z MLÁDÍ

Je přiznáván osobám s invaliditou 3. stupně s datem vzniku před 18. rokem věku. Je součástí tzv. ochranného výpočtu invalidního důchodu v případech, kdy člověk před vznikem invalidity neměl žádné příjmy, od kterých by se mohla odvíjet výše jeho invalidního důchodu. Nesleduje se potřebná doby pojištění. (Šámalová, Vojtíšek, 2021, s. 227)

Pro sepsání žádosti o invalidní důchod je nutné **osobně se dostavit na okresní správu sociálního zabezpečení (OSSZ)** podle místa trvalého bydliště. Na základě podané žádosti začne proces posuzování invalidity. Ošetřující lékař je povinen **zpracovat a vydat podklady o zdravotním stavu** pro potřeby OSSZ. Žadatel předkládá **veškeré lékařské zprávy a nálezy**. **Výsledkem je posudek o invaliditě**, o vyplácení se stará ČSSZ. (Česká správa sociálního zabezpečení, n. d.)

4.3. DÁVKY A VÝHODY PRO OZP

1. PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU

Jde o opakující se peněžitou sociální dávkou určenou osobě se zdravotním postižením starší jednoho roku, které byl přiznán nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem ZTP nebo ZTP/P a která se v kalendářním měsíci opakovaně za úhradu dopravuje nebo je dopravována, a které nejsou poskytovány pobytové sociální služby.

2. PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU

Jedná se o jednorázovou dávku pro lidi, jejichž postižení (těžká vada nosného, pohybového ústrojí nebo těžké sluchové či zrakové postižení dlouhodobého charakteru) trvá nebo podle doktorů bude trvat déle než rok. *(včetně příspěvku na motorové vozidlo nebo úpravu bydlení)*

3. PRŮKAZY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM (TP, ZTP, ZTP/P)

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace; nárok mají i osoby s poruchou autistického spektra.

Držitelé ZTP a ZTP/P, kteří vlastní automobil nebo jsou v nějakém autě přepravováni, mají nárok na parkovací průkaz pro osobu zdravotně postiženou, umožňující bezplatné stání na místě pro vozíčkáře ve většině českých i eurounijních měst a obcí. V ČR si invalidé nemusejí kupovat dálniční známku, mohou si požádat o zřízení vyhrazeného stání před domem nebo bytem, smí vjet do zákazu vjezdu s dodatkovou tabulkou „dopravní obsluha vjezd povolen“, „mimo zásobování“ nebo do pěší zóny. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, n. d.)

4.4. PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Je poskytován osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb. Tímto příspěvkem se stát podílí na **zajištění sociálních služeb** nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob. Z něj je hrazena pomoc, kterou může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost **zvládat základní životní potřeby** (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a od 18 let i péče o domácnost). Těžce mentálně postižené osoby s PAS jsou zcela závislé na péči jiné osoby, tedy ve:

- **III. stupni (těžká závislost)** = jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není osoba schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb;
- **IV. stupni (úplná závislost)** = jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není osoba schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, n. d.)

4.5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Poskytování sociálních služeb upravuje **Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.**, o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Těžce postižené osoby s PAS nejčastěji využívají terénní i ambulantní typy služeb, které mohou být poskytovány za úhradu i bezúplatně.

Cílem sociálních služeb je:

- snížení sociálních a zdravotních rizik uživatelů sociální služby,
- rozvíjení schopností uživatelů sociální služby,
- zlepšení nebo alespoň zachování soběstačnosti uživatelů sociální služby.

Poskytování sociálních služeb je regulováno zákonem, který ukládá obcím, obecním úřadům, krajům a krajským úřadům určité povinnosti. Zákon klade důraz na principy jako udržení lidské důstojnosti, individualizovanou pomoc, aktivní podporu samostatnosti, sociální začleňování a kvalitu služeb zajišťující dodržování lidských práv. Obce mají za úkol monitorovat potřeby obyvatel a zajistit informovanost o sociálních službách, kraje identifikují potřebné služby a jejich kapacitu, aby zajistily jejich dostupnost, a informují o tom stát.

Spolupráce mezi obcemi, poskytovateli služeb, klienty a jejich rodinami je klíčová pro zajištění dostupnosti sociálních služeb. Obce hrají zásadní roli v identifikaci potřeb občanů a zajištění potřebných služeb, zatímco obecní úřady s rozšířenou působností a kraje mají podobné povinnosti v zajišťování a plánování dostupnosti těchto služeb včetně informování státu o svých plánech.

Plánování sociálních služeb, které je v pravomoci kraje, je klíčové pro zajištění jejich dostupnosti. Důležitá účast obcí, poskytovatelů, klientů a jejich zástupců. Krajský úřad koordinuje poskytování těchto služeb a sociální práci, zatímco Úmluva o právech osob se zdravotním postižením zdůrazňuje rovnoprávnost a právo na nezávislý život a začleňování do společnosti. (Ochránce.cz, 2024, s. 5–7)

4.6. POSKYTOVATELÉ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Poskytování sociálních služeb v České republice je vymezeno zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který je doplněn prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb. Tyto právní předpisy upravují podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Poskytovatelé sociálních služeb jsou uvedeni v seznamu poskytovatelů. (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2024)

Služby sociální péče napomáhají osobám těžce zdravotně postiženým umožnit v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich zdravotní stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Mezi služby, které těžce postižení využívají, patří:

- domovy pro osoby se zdravotním postižením,
- domovy se zvláštním režimem,
- osobní asistence,
- podpora samostatného bydlení,
- odlehčovací služby,
- centra denních služeb,
- denní a týdenní stacionáře,
- chráněné bydlení,
- sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče.

Péče o klienty s PAS je specifická a velmi náročná. Potřebuje větší personální zajištění kvalifikovaného personálu, speciální pomůcky a nové způsoby práce s touto skupinou. (Ochránce práv, n. d., s. 37)

5. OMEZENÍ SVÉPRÁVNOSTI A OPATROVNICTVÍ

5.1. OMEZENÍ SVÉPRÁVNOSTI

Na základě návrhu (zpravidla rodinného příslušníka nebo zdravotnického zařízení) soud **omezí svéprávnost osoby**, která trpí duševní poruchou, jež není pouze přechodná, a to jen v rozsahu, v jakém není osoba schopna právně jednat.

Omezit svéprávnost lze jen na dobu max. tří let. Po uplynutí stanovené doby se musí znovu projednat a zhodnotit, zda je v zájmu osoby omezení prodloužit, rozšířit či naopak zúžit.

Návrh se předkládá k prvoinstančnímu soudu (okresnímu či obvodnímu) dle místa bydliště osoby, o jejíž svéprávnosti se rozhoduje a je zapotřebí důkladně vylicít důvody a rozsah omezení svéprávnosti. Příkladá se lékařský posudek o zdravotním stavu a po znaleckém přezkoumání zdravotního stavu soud rozhodne, v jakém rozsahu bude svéprávnost omezena, a stanoví **opatrovníka**.

5.2. OPATROVNICTVÍ

Jeho smyslem je ochrana zájmů zastupované osoby a ochrana jejích práv, i podpora této osoby, nedokáže-li své zájmy hájit v potřebné míře sama. Vždy je ustanoven **opatrovník** (může být ustanoven i bez omezení svéprávnosti), který vykonává činnost bez nároku na odměnu. Má-li však povinnost spravovat jmění opatrovance, může soud stanovit odměnu.

Opatrovnictví je typ zákonného zastoupení vznikající na základě rozhodnutí soudu dle zákonem definovaných důvodů. Opatrovaná osoba se pak nazývá **opatrovanec**, ustanovená osoba je **opatrovník**.

Rozlišujeme dva základní druhy opatrovnictví - soukromý opatrovník (např. blízký příbuzný);
- institut veřejného opatrovníka (obec).

Mezi **povinnosti** opatrovníka patří udržovat s opatrovancem pravidelné spojení, projevovat o něj skutečný zájem, dbát o opatrovancův zdravotní stav, naplňovat jeho práva a chránit jeho zájmy, vysvětlovat mu povahu a následky rozhodnutí o jeho záležitostech.

Opatrovník nesmí bez souhlasu soudu např. rozhodovat o změně bydliště opatrovance, nesmí pro opatrovance nabýt nemovitou věc či odmítnout dědictví. V ČR může být ustanoven **pouze rozhodnutím soudu**. Omezení svéprávnosti i institut opatrovnictví jsou řízeny zákonem č. 89/2012 Sb., občanským zákoníkem, a zákonem č. 292/2013 Sb., o zvláštních řízeních soudních. (Česká republika, 2012; 2013)

PRAKTICKÁ ČÁST

6. VÝZKUM

6.1. ÚVOD DO PRAKTICKÉ ČÁSTI

V této výzkumné části bakalářské práce budou nejprve představeny hlavní cíle výzkumu a hlavní výzkumné otázky. Budou vymezeny použité metody výzkumu a představen výzkumný soubor. V závěru budou zodpovězeny výzkumné otázky.

❖ Cíl výzkumu:

Zjistit, **jak se rodiče připravují na dobu, kdy nebudou schopni sami pečovat nebo dohlížet na péči** o své zdravotně postižené (dále též ZP) dítě, a tudíž jej předávají do péče celoroční sociální služby.

❖ Výzkumné otázky:

S ohledem na výzkumný cíl jsem stanovila následující **dvě hlavní výzkumné otázky**:

- 1) Jak se připravujete na dobu, kdy již o své těžce postižené dítě nebudete moci pečovat?
- 2) Preferujete určitý druh sociálních služeb pro své ZP dítě?

6.2. METODA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU

S ohledem na cíl bakalářské práce bylo vhodné zvolit **kvalitativní** výzkumnou metodu. Ke sběru dat byla zvolena **metoda polostrukturovaného rozhvoru**, kdy jeho součástí byly následující **tazatelské otázky**:

- 1) Co vnímáte jako důležité zajistit pro své dítě na dobu, až nebudete schopni sami pečovat?
- 2) Jak zvažujete uspořádat právní záležitosti dítěte?
- 3) Ocenili byste pomoc někoho při plánování péče a služeb pro tuto dobu?
- 4) Jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnu využili?
- 5) Jaké emoce ve Vás mé dotazování vzbudilo?

Metoda polostrukturovaných rozhovorů umožnila klást otevřené otázky vedoucí k podrobnějším a kontextuálně bohatým odpovědím, což poskytlo hloubkový pohled na motivace, dojmy a zkušenosti respondentů. Po uskutečnění rozhovorů byl proveden jejich přepis do textové podoby a byly podrobeny analýze.

V transkriptech byly zachovány detaily, včetně pauz a specifických slovních výrazů, byla zaznamenána struktura otázek a odpovědí a aplikována časová razítka pro potřeby analýzy. Součástí zpracování bylo také zajištění anonymity účastníků studie odstraněním osobních informací z transkriptů v rámci textu bakalářské práce.

Před realizací výzkumného šetření byli všichni účastníci výzkumu podrobně informováni o obsahu, záměrech a metodách bakalářské práce. Bylo jim rovněž sděleno, že mají možnost kdykoli z účasti na výzkumu vystoupit, a to i bez nutnosti uvádět důvod.

Pro analýzu shromážděných dat byla použita metoda tematické analýzy. Výzkumné i tazatelské otázky jsou přístupné v příloze č. 1. V případě nejasností docházelo k vyjasňování informací s účastníky nebo jim byly pokládány doplňující dotazy.

Součástí dohody bylo také zajištění anonymity respondentů. Každý z účastníků poskytl svůj informovaný souhlas, který byl zaznamenán písemnou formou a je přiložen v příloze č. 2.

Všechny rozhovory byly zaznamenány pomocí diktafonu, poté převedeny do textové formy a jsou přístupné v příloze č. 3. Uskutečnily se v období 5.7.2023 - 12.3.2024, přičemž délka jednoho rozhovoru byla v průměru 19 min. Výjimkou byl rozhovor s paní Jitkou, jehož celková délka byla 1:26:50.

P. Jitka zná problematiku práce s nízkofunkčními autisty z „obou stran“, neboť pracuje jako sociální pracovnice v přímé péči a zároveň je maminkou 39-ti letého syna, který přes týden pobývá v chráněném bydlení. Podařilo se nám probrat i důležitá témata týkající se doprovázení rodin sociálním systémem a dostupnosti sociálních služeb, o kterých se zmíním v diskuzi.

6.3. VÝZKUMNÝ SOUBOR

Nejprve byla stanovena kritéria pro sběr výzkumného souboru rodičů: rodič s těžce mentálně postiženým dítětem ve věku 10–40 let. Výzkumný soubor sestává z rodičů postižených dětí s odlišným bydlištěm. Tito rodiče se setkávají na pobytech pro rodiny s postiženými dětmi organizovaných Českou církví evangelickou (dále jen ČCE) ve střediscích ČCE v Chotěboři na Vysočině a v Bělči nad Orlicí v Královéhradeckém kraji.

Účastnilo se celkem 9 žen ve věku 40–63 let, které mají děti se ZP v rozmezí 11–39 let. Pro lepší orientaci v tématech jsou jednotlivé participantky výzkumu představeny, jale jejich jména jsou anonymizována, aby nemohlo dojít k jejich rozpoznání.

- ❖ **Rozhovor č. 1** – *Zdeňka* (54 let), vdaná, 2 děti – starší zdravá dcera, syn se ZP *Zbyšek* (16 let) navštěvuje speciální ZŠ, Jihomoravský kraj (délka: 19:35 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 2** – *Radka* (60 let), vdova, 2 děti – starší zdravý syn, syn se ZP *Roman* (33 let) nenavštěvuje žádnou sociální službu, Plzeňský kraj (délka: 8:34 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 3** – *Barbora* (63 let), vdaná, 5 dětí – nejstarší dcera se ZP *Františka* (35 let), nyní 1 rok trvale umístěna v Domově pro osoby se ZP (DOZP), Pardubický kraj (délka: 23.33 min.)

- ❖ **Rozhovor č. 4** – *Eva* (50 let), vdaná, 2 děti – mladší zdravý syn, starší syn se ZP *Karel (Kája)* (24 let) navštěvuje denní stacionář, kraj Hl.m. Praha (délka: 15:01 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 5** – *Gábina* (40 let), vdaná, 4 děti – nejstarší syn *Vladimír (Vlád'a)* se ZP (11 let) trvale umístěn do DOZP Liberecký kraj (délka: 15:21 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 6** – *Jitka* (58 let), vdaná, 2 děti – starší syn *Eda* se ZP (39 let) nyní v chráněném bydlení, Středočeský kraj (délka: 1:26:50 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 7** – *Jarka* (63 let), vdaná, 2 děti – mladší dcera *Jana* se ZP (32 let) nyní v týdenním stacionáři, kraj Hl.m. Praha (délka: 16:18 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 8** – *Karla* (62 let), rozvedená, 2 děti – mladší syn *Saša* se ZP (34 let) nyní v denním stacionáři 3x týdně, Jihomoravský kraj (délka: 14:55 min.)
- ❖ **Rozhovor č. 9** – *Monika* (63 let), vdaná, 2 děti – starší syn *Ládk* se ZP (34 let) nyní v domově se zvláštním režimem, kraj Hl. m. Praha (délka: 38:33 min.)

6.4. OSOBNÍ PŘEDPOROZUMĚNÍ

Jako rodič dítěte s kombinovaným těžkým MP a PAS se velmi zajímám o způsoby, jakými ostatní rodiče v podobných situacích přistupují k přípravě na moment, kdy bude třeba předat péči o své děti.

Má dcera má nyní 25 let, přes týden žije v chráněném bydlení v Praze, které bude na podzim 2025 ukončeno. V současné době hledám v Ústeckém kraji obdobnou službu, ale zatím se mi podobný typ sociální služby nepodařilo nalézt. Momentálně je tedy dcera zapsána do komunitního domova pro osoby se ZP (DOZP), které se staví.

Snažím se proto porozumět možnostem, které jiní rodiče využívají k zajištění nejlepší možné budoucnosti pro své děti. Zajímají mě také konkrétní služby a podpůrné programy, které rodiče najdou a považují za nejvíce užitečné, a proč právě tyto služby shledávají jako klíčové v rámci přípravy na osamostatnění svých dětí.

Vzhledem k tomu, že mám 13-ti letou zdravou dceru, ráda bych jí v dospělosti předala i opatrovnictví, pokud by souhlasila a nezatížilo by to její osobní život. Váhám však, zda a do jaké míry jí mohu péčí o ZP sestru jednou zatížit. Tuto otázku budu proto také svým respondentkám pokládat, abych se dozvěděla, jak se plánují vyrovnat s otázkou opatrovnictví.

Během rozhovorů s rodiči jsem pocítovala obavy, aby se mi podařilo udržet strukturu a neměnily jsme téma rozhovoru. Velmi mě potěšilo, že maminky kladně přijímaly mé dotazování a měly zájem o výměnu zkušeností s hledáním vhodné sociální služby.

6.5. ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZA DAT

Tematická analýza je metodologie používaná v kvalitativním výzkumu. Umožňuje identifikovat, analyzovat a hlásit **témata** (vzory) v datech. Je flexibilní a může být použita napříč různými sadami dat a výzkumnými obory.

Vyvinula se jako přístup v rámci kvalitativního výzkumu, který byl postupně rozvíjen a zdokonalován mnoha vědci a výzkumníky. Jedním z klíčových děl, která se podrobně věnují tematické analýze a jsou často citovány, je publikace Braun, V., Clarke, V. (2006), *Using thematic analysis in psychology*.

Základem tematické analýzy je prozkoumat, co leží za zjevnými informacemi. Důležité je rozeznat, které téma je pro daný výzkum relevantní a které není. Nejde automaticky o to, aby byla vybírána témata, jež se objevují nejčastěji, ale o to, zda se téma týká klíčové výzkumné otázky. Tematická analýza začíná v momentě, kdy se výzkumník zaměřuje na identifikaci témat a hledání prvních vzorců. Tento proces není lineární; vyžaduje opakované návraty k začátku a důsledné procházení jak shromážděných dat, tak vytvořeného obsahu.

Podle Braun a Clarke (2006) lze tematickou analýzu rozdělit do **sedmi fází**, v nichž každá má své klíčové principy:

- 1. Seznámení s daty:** Pečlivé čtení celého datasetu rozhovorů pro získání hlubokého porozumění materiálu a identifikace předběžných nápadů.
- 2. Generování počátečních kódů:** Procházení dat řádek po řádku – začátek kódování. Kódování znamená vytvářet „kódy“, které přiřazují jednotlivé kousky informací do určitých kategorií na základě jejich obsahu či významu.
- 3. Hledání témat:** Po prvním průchodu dat a jejich kódování se začíná hledáním vzorů v kódech, které by mohly reprezentovat širší témata v datech. Tato fáze zahrnuje kombinování a dělení kódů do potenciálních témat a podtémat.
- 4. Revize témat:** Práce se seznamem potenciálních témat, která je nutno přezkoumat ve vztahu k datasetu. Kontrola témat, výběr těch, která dobře mapují rozsah a obsah dat, a případná úprava.
- 5. Definování a pojmenovávání témat:** Každé téma je nutno jasně definovat – obsahuje popis, co téma zahrnuje a co říká o datech. Tématům se přiřadí výstižný název.
- 6. Sestavení finální zprávy:** Představení témat podpořené příklady přímo z datasetu. Důležité je ukázat, jak témata spolu souvisejí a co tato spojení naznačují o zkoumaném jevu.
- 7. Reflexe:** Na závěr probíhá reflexe celého procesu tematické analýzy, včetně toho, jak byla data interpretována, a které aspekty byly zdůrazněny.

7. TÉMATA

7.1. POTŘEBA INDIVIDUÁLNÍHO PŘÍSTUPU A PŘIZPŮSOBENÍ

Téma se týká zásadního požadavku rodičů na služby a odborníky starající se o děti se zdravotním postižením nebo speciálními potřebami. Zdůrazňuje potřebu personalizované péče uzpůsobené unikátním potřebám a preferencím dítěte. Rodiče si přejí, aby poskytovatelé služby a pečující osoby měly hluboký zájem o pochopení specifických charakteristik a potřeb dětí, aby tak bylo zajištěno, že péče podporuje nejenom fyzické, ale i emoční a sociální pohodlí dětí.

- **Zdeňka** by byla ráda, aby měli zájem individuálně se zaměřit na její dítě: „*No nějakou takovou službou, která by byla kompetentní, měli informace o autismu a měli zájem o ty individuální informace o těch dětech, aby je měli zájem převzít.*“ (00:00:13)
- Pro **Evu** je důležité, aby služba přistupovala ke **Kájovi** osobně: „*Minimálně postaráno tak, jako se staráme my, že jo? Což nám samozřejmě nikdo nezajistí, ale ...*“ (00:00:18)
- **Gábina** hledá někoho, kdo se bude skutečně věnovat synovi jako jedinečné osobě: „*... určitě zázemí a komplexní péči někoho, kdo za něj přebere zodpovědnost právní a organizační a dohlídne na to, aby někde byla nějaká služba, která se o něj postará.*“ (00:00:24)
- **Jitka** i **Radka** preferují komunitní bydlení, kde je méně klientů. **Jitka** si uvědomuje, že tyto služby jsou náročné na počet osob zajišťující péči: „*... jsou tam třeba dva pracovníci, ... a musí zajistit personálně 10 lidí.*“ (00:04:44) **Radka** k tomu dodává: „*... potřebovala bych, aby byl někde, kde ho prostě mají rádi a kde prostě nebude sám.*“ (00:00:36)
- **Monika** k tomu říká: „*... takže mít prostě svůj pokoj a lidi, který na něj nebudou křičet, který na něj budou hodní. A aby prostě mohl jít na vycházku.*“ (00:01:32)
- **Jarka** vyjadřuje obavy kvůli nedostatku kvalifikovaných pracovníků, což přímo ovlivňuje možnost poskytnutí individuálně přizpůsobené péče, protože bez dostatečného počtu pracovníků (...) jsou tam ty děti jenom odložené. (00:02:07)
- **Barbora** si chválí, že „*... naše Františka se dostala do takového domečku se svým vlastním pokojem*“ (00:03:15) a zmiňuje, že občas může dojít k agresi, která je ale dána nedostatkem komunikace osob s autismem. (00:18:33)
- **Jana** se zatím brání stálé péči pro **Sašu** a raději je se synem doma: „*Je to dobré, zatím zvládám.*“ (00:00:45)

Toto téma ukazuje, jak důležité jsou pro rodiče individuální potřeby jejich dětí, stejně jako hledání služeb, které mohou tyto potřeby nejlépe uspokojit.

7.2. DŮLEŽITOST STABILNÍHO A DLOUHODOBÉHO PROSTŘEDÍ

Téma se týká potřeby najít pro děti se speciálními potřebami či zdravotním postižením místo, kde mohou najít kontinuitu a podporu potřebnou k jejich celkovému rozvoji. Rodiče zdůrazňují, že je pro ně důležité, aby jejich děti měly přístup k prostředí, které je nejen bezpečné a přizpůsobené jejich fyzickým potřebám, ale které také podporuje jejich sociální a emocionální pohodu. Chtějí zařízení nebo službu, která dokáže dlouhodobě poskytnout stabilní a přátelské prostředí, aby jejich děti mohly vést co nejlépe život.

Přerstavuje univerzální touhu rodičů zajistit pro své děti prostředí, které je vhodné pro jejich dlouhodobé bydlení a současně poskytuje podporu pro jejich rozvoj. Rozhovory ukazují, že rodiče intenzivně hledají takové prostředí s vědomím, že je klíčové pro kvalitu života dětí.

- **Zdeňka:** „*A aby to bylo trvale udržitelné, ne nějaký projekt na rok na dva a teď se furt shání peníze, neví se, jestli to bude, nebude.*“ (00:01:11)

Eva k tomu dodává, že stabilita je pro ni klíčová. Nyní **Kája** navštěvuje denní stacionář a časem by si přáli, aby ve stejném sociálním zařízení mohl přejít do týdenního stacionáře. (00:01:30)

- **Gábina** preferuje pobytovou službu v DOZP neboť tam „*může být nonstop, pořád*“ (00:01:17), ale zároveň si syna **Vládka** může brát na víkendy. (00:01:17)
- **Jitka** nachází stabilitu pro svého **Edu** v chráněném bydlení komunitního typu bez omezení věku: „*Je v komunitě, kde je mu dobře a kde vlastně má veškerou péči zajištěnou, kterou prostě já vnímám jako velmi dobrou.*“ (00:04:12)
- **Monika** mluví o svých prioritách: „*... to jsou takový ty základy, aby měl kde bydlet, aby se o něj měl kdo starat.*“ (00:00:54)
- **Karla** považuje za stabilní prostředí pro syna **Sašu** chráněné bydlení a říká: „*... kdyby ho tam vzali, tak by to bylo super.*“ (00:03:50)
- **Jarka** říká, že je pro ně důležité najít službu, která bude schopna **Janě** poskytnout stabilní domácí prostředí, ale vyjadřuje i obavu o personální zajištění péče: „*Sociální pracovnice nebo vůbec lidi, kteří chtějí dělat tuhle práci, tak těch strašně ubývá.*“ (00:01:05)
- **Barbora** k hledání stabilního a dlouhodobého prostředí pro **Františku** říká: „*To jsme řešili, a to nás hodně trápilo, ale pomohlo nám to, že domov sociálních služeb dostal od Evropské unie dotace na postavení domečku pro své uživatele.*“ (00:02:46)
- **Radka** zdůrazňuje, že jí záleží na tom, aby syn byl stále sám sebou i v sociálním zařízení: „*Romana mám teďko doma a jako já to doma zvládám, protože vím, co může a nemůže jo.*“ (00:01:34) „*Důležité, aby to dítě bylo samo sebou, aby prostě nebylo dotovaný práškama,*

(...) aby prostě mělo emoce, aby prostě měl radost, aby brečelo, smálo se nebo aby vlastně měl radost z toho, co dělá. “ (00:05:39)

Tento názor sdílejí všichni dotázaní a zdůrazňují tak univerzální potřebu rodin s dětmi se speciálními potřebami pro zajištění prostředí, které je přizpůsobené a stabilní. Rozhovory ukazují, že hledání takového prostředí je pro dotázané prioritou, protože spatřují v něm klíčový význam pro kvalitu života jejich dětí.

7.3. ZAPOJENÍ A PODPORA RODINY

Téma se zaměřuje na důležitost aktivního zapojení rodinných příslušníků do péče o dítě se speciálními potřebami nebo zdravotním postižením. Rodiče zdůrazňují význam rodinné spolupráce a podpory jak v praktické, tak v emoční rovině, a to i v kontextu plánování dlouhodobé péče. Téma odhaluje potřebu flexibilních služeb, které umožňují rodinným příslušníkům hrát aktivní roli v životě dítěte a podporují jejich zapojení do rozhodovacích procesů týkajících se péče.

- **Zdeňka:** „... *A to je právě ten kámen úrazu, aby se (dcera) zapojila tak nějak akorát příjemně, aby jí to jako nějak nesvazovalo nebo nějak neměla pocit, že jí to nějak dusí nebo něco. “ (00:03:56)*
- **Eva** si uvědomuje, že kromě mladšího syna do péče o postiženého syna **Káju** již nikoho zapojit nemůže: „*Já jsem bez sourozenců. Petr má sestru v Austrálii, která i kdyby se vrátila, tak se o Káju nepostará. “ (00:04:18)*
- **Gábina** je ráda, že služba DOZP respektuje rodičovskou starostlivost, neboť např. volba psychiatra zůstává na rodině: „*Zajisti i tohle, ale když nechci, ...na všem se domlouváme. “ (00:03:32)*
- **Jitka** očekává, že jejich rodina bude zapojena do péče o **Edu** (00:10:00) a zdůrazňuje, že pro spolupráci sociální služby a rodiny se musí snažit: „... *musí stavět ty základy, aby opravdu byly hluboký, pevný, široký a aby na těch základech, aby udrželi, ... tu samotnou stavbu. “*
- **Monika** vyjadřuje pocit, že neexistují ideální zařízení, která by mohla nahradit domácí péči a kontakt s rodiči: „*No my jsme vlastně nepoznali příliš své ideálních ... zařízení, kde by mohl být, že oni v podstatě neexistují. “ (00:04:29)*
- **Radka** nechce péči obtěžovat svou širší rodinu: „*Nemůžu dát toho člověka, co je nemocnej na krk mojí rodiny, když mají svoje vlastní rodiny, což jako by bylo asi od nás docela nefér, protože ty maj zdravý děti... “ (00:03:13)*

- **Barbora** říká, že pro semknutí rodiny a budoucí nastavení spolupráce mezi DOZP s širší rodinou se scházejí i s **Františkou** každý víkend, k tomu dodává: „*Berou (rodina) ji takovou jaká je, prostě teta Fraňa a my se teda snažíme ji každý ten víkend domů brát.*“ (00:08:10)
- **Jarka** konstatuje, že zapojení a podpora širší rodiny je určitě skvělé, ale „*myslím si, (...) že je to dobrý jako, ale já sama jsem neměla možnost.*“ (00:04:09)
- **Kája** k zapojení zdravé dcery o postiženého **Sašu**: „*Chtěla bych, aby se dcera zapojila, ale více ve správě financí a dohledu nad péčí, než aby se starala přímo o něj.*“ (00:01:10)

Ukazuje se, že i když je zapojení rodiny považováno za důležité, může být ovlivněno různými faktory, včetně osobních okolností a kapacity rodinných příslušníků se aktivně podílet na péči. Rodiče hledají cesty, jak zajistit, aby o jejich děti bylo dobře pečováno, zároveň chtějí pro své blízké to nejlepší a snaží se najít rovnováhu mezi zapojením rodiny a využíváním dostupných služeb.

7.4. KOMPLEXNÍ PÉČE A TERAPIE

Téma se zabývá potřebou poskytnout dětem se speciálními potřebami nebo zdravotním postižením širokou škálu péči a terapeutických služeb. To zahrnuje nejen zdravotní péči, ale i různé formy terapie (jako je arteterapie, muzikoterapie, fyzioterapie atd.), které podporují rozvoj dítěte ve všech aspektech jeho života. Rodiče zdůrazňují význam integrace těchto služeb do péče o své děti, aby podpořili jejich celkový rozvoj a zlepšili kvalitu jejich života.

- **Karla** zmiňuje, že „*péči by Saša neměl, kdyby byl jen s mámou doma, protože když měla zlomenou ruku, nemohla s ním 3 týdny nic dělat*“ (00:12:50), a proto ho nyní připravuje na pobyt v chráněném bydlení, kde bude péče zajištěna: „*... dávám aj ty tábory tady samotný, aby si prostě zvykl, (...) prostě být chvíli sám.*“ (00:13:50)
- **Jarka** diskutovala o významu kvalitního zdravotnického zabezpečení: „*No, to je docela otázka, protože Jana teďko je v (soc. zařízení) a tam zdravotníka nemají.*“ (00:06:37)
- **Zdeňka** by ráda, aby péče i terapie: „*... aby to bylo profesionální, jako po stránce toho, aby se tam dobře starali ... o zdraví a tady ty všechny věci...*“ (00:00:44)
- **Evě** velmi záleží na dobré péči a k tomu říká: „*No a potom samozřejmě musím zjistit, kterej bude pro Kájku nejvhodnější.*“ (00:02:27)
- **Gábina** si pochvaluje péči v systému domácností: „*Vládík, ... jsou tam čtyři děti, takže ještě se třema dětma mají domácnosti, a jsou na ně jeden až dva asistenti podle toho, jak jsou náročný.*“ 00:02:12

- **Jitka** říká, že **Eda** potřebuje přístup k různým formám terapie, aby se mohl rozvíjet a „... aby měl jídlo, prostě základní životní potřeby zajištěny, aby měl bezpečí, aby byl spokojenější.“ (00:02:34)
- **Monika** říká, že dlouho hledali místo, kde **Ládík** může dostávat komplexní péči: „No my jsme vlastně nepoznali příliš své ideálních ... zařízení, kde by mohl být, ... oni v podstatě neexistují.“ (00:04:30)
- **Barbora** oceňuje komplexní péči včetně terapií: „V domečku ... v tom ústavu tam je vlastně stomatolog, lékař pro dospělé ... Taky je tam ... rehabilitace ... a potom jsou tam třídy, kam se sváží uživatelé a dělají se tam s nimi různé aktivity.“ (00:03:38–00:04:04)
- Pro **Radku** je důležitý stálý dohled: „Dělají to sami nad pod dohledem speciální asistentky a podobně.“ (00:01:06)

Toto téma zdůrazňuje, že pro rodiny je klíčové, aby péče o jejich děti byla holistická a zahrnovala nejen základní zdravotní péči, ale i různé terapeutické přístupy pro podporu jejich celostního rozvoje a pohody. Rodiče si přejí, aby jejich děti měly přístup k péči, která je individualizovaná a odpovídá jejich specifickým potřebám.

7.5. PRÁVNÍ A FINANČNÍ PŘÍPRAVA NA BUDOUCNOST

Téma se zabývá procesem plánování a zabezpečení právních a finančních záležitostí pro děti se speciálními potřebami nebo zdravotním postižením ve chvíli, kdy již jejich rodiče nebudou schopni o ně pečovat. Toto téma zahrnuje otázky opatrovnictví, správy majetku, finančního plánování a zajištění, aby byly zabezpečeny potřeby dítěte v dlouhodobém horizontu. Rodiče hledají různé způsoby, jak zajistit, aby jejich děti měly dostatek prostředků a podpory, a to i po jejich odchodu.

- **Barbora** diskutuje o důležitosti plánování právních a finančních záležitostí pro budoucnost **Františky**, včetně opatrovnictví a finančního zabezpečení (00:07:50–00:10:39): „To už taky se mě takhle v hlavičce líhne, že požádám některého ze svých dalších dětí, aby v případě nutnosti tuhle funkci po mně převzal. No... zatím jsme to ještě jako úplně do detailu neřešili.“ (00:09:12–00:09:33)
- **Eva** zmiňuje důležitost plánování právních a finančních aspektů spojených se starostí o **Káju**, včetně opatrovnictví, které by mělo být převedeno na jejího zdravého, mladšího syna (00:05:04–00:06:18): „No tak musím převést to opatrovnictví na jediného člověka, na kterýho to je možný.“ (00:05:04)

- **Gábina** o možnosti, že by **Vládíkova** sestra mohla dohlížet na jeho šťastný a spokojený život v zařízení (00:04:21–00:04:58): „*Třeba bude moct pokračovat (...) pro Vládíka, aby trošku dohlídla na to, aby byl šťastnej.*“ (00:04:30–00:04:58)
- **Jitka** také plánuje přechod opatrovnictví a finanční zabezpečení pro **Edu**, (00:05:25) neboť „*Eda je prostě jako v tom v tom nejširším jako v tom nejvyšším rozsahu znesvéprávněn.*“ (00:12:13) Od mladšího, zdravého syna by chtěla, aby „*se snažil hájit tak nějak jeho zájmy, (...) a aby se zajímal o to, jak žije, zda má jako veškerý potřeby zajištěný a zda je spokojený.*“ (00:02:08) **Jitka** uvažuje i o opatrovnické radě pracovníků chráněného bydlení: „*... bude moct být opatrovnická rada ... anebo může být prostě někdo z rodiny, což si myslím, že by mohl být zdravý syn, ale pořád to potom samozřejmě skýtá zase nějaký závazky...*“ (00:13:04)
- **Monika** diskutuje o nutnosti uspořádat právní záležitosti a finanční plánování pro budoucnost **Ládíka** „*No, no to je zapeklitá záležitost ... Nemám to ještě jako právně prozkoumaný, přiznám se.*“ (00:12:15)
- **Karla** se vyjadřuje takto k přechodu opatrovnictví: „*Chtěla bych, aby dcera měla opatrovnictví, aby mohla spravovat jeho peníze a dohlížet na péči.*“ (00:01:25)
- **Jarka** dodává k tomu, jak **Janu** zabezpečí: „*A samozřejmě že máme nějakou finanční rezervu, mám a snažím se jakoby spořit.*“ (00:10:14)
- **Radka** předání opatrovnictví zatím neřeší, zdůrazňuje vlastní účet syna: „*Já si myslím, že to mám vyřešený, protože jsem žádala, aby měl svůj účet. Já taky mám svůj účet, takže ty peníze, co tam chodí, bude mít na účtu.*“ (00:03:35–00:03:46)
- **Zdeňka** se zatím opatrovnictvím nezabývá, **Zbyškoví** je 16 let, po dovršení zletilosti zvažuje, že syna nenechá zbavit svéprávnosti, a nebude tedy opatrovnictví řešit: „*Mně jako by řekli, že mi vlastně vůbec nemusíme být zatím opatrovníci.*“ (00:04:45)

Všechny rodiny plánují **předat opatrovnictví zdravému sourozenci** až na **Jitku**, která zvažuje požádání vedení správy opatrovnickou radou, která by se v chráněném bydlení musela vytvořit pro jejího syna.

Toto téma ukazuje, že rodiče se snaží proaktivně připravit na budoucnost, kdy už o své děti nebudou moci pečovat, a to prostřednictvím právního a finančního plánování. Jedná se o klíčovou součást přípravy na dlouhodobou péči o děti se speciálními potřebami, která zajišťuje, že jejich budoucí potřeby budou řádně pokryty.

8. VÝZKUMNÉ ZÁVĚRY

Na základě získaných dat bylo specifikováno 5 témat. Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit představy rodičů o péči pro své těžce postižené dítě s autismem pro dobu, kdy již sami nebudou schopni o něj pečovat nebo dohlížet na péči. Ze zpracovaných dat z předchozí subkapitoly vyplynuly jednotlivé závěry k hlavním zkoumaným otázkám.

8.1. VÝZKUMNÁ OTÁZKA 1.

Na otázku, **jak se rodiče (rodič) připravují na dobu, kdy již o své těžce postižené dítě nebudou moci pečovat**, devět respondentek poskytlo různé odpovědi, které odrážejí jejich individuální přístup a situaci. Zde je předložena sumarizace jejich odpovědí.

- **Radka** zdůrazňuje význam učení samostatnosti svého syna ve zvládnání denních úkonů a právních a finančních příprav, včetně založení účtu pro syna. (00:03:35–00:03:46)
- **Zdeňka** proaktivně hledá informace o sociálních službách a preferuje dlouhodobě udržitelné služby s individuálním přístupem. Zvažuje také právní a opatrovnické aspekty péče. (00:01:11–00:04:45)
- **Barbora** se zaměřuje na zajištění stabilního prostředí ve specializovaném zařízení s rodinnou podporou a integrací. (00:02:46–00:03:15)
- **Eva** zvažuje týdenní stacionář jako přechodné řešení a hledá zařízení pro trvalé bydlení s podobnou péčí, jakou poskytuje doma. (00:00:13)
- **Gábina** zdůrazňuje potřebu zázemí a komplexní péče s právní a organizační zodpovědností. (00:00:25)
- **Jitka** radí obcházet zařízení a hledat záchytné body v případě, že se blízcí nemohou postarat. (01:22:35–01:23:05)
- **Jarka** naznačuje komplikace s nedostatkem odborných pracovníků. (00:01:46)
- **Karla** chce prioritně zajistit sociální péči a převod opatrovnictví se správou. (00:01:25)
- **Monika** se vyjadřuje, že organizace právních a finančních záležitostí je komplikovaná. (00:12:15)

Tato sumarizace poukazuje na různorodost strategií a příprav, které rodiny provádějí v souvislosti se zajištěním budoucí péče o své těžce postižené děti, sestávajících především z finančních a právních příprav, hledání specializovaných zařízení a zajištění rodinné podpory a integrace.

8.2. VÝZKUMNÁ OTÁZKA 2.

V reakcích devíti žen na otázku o **preferenci určitého druhu sociálních služeb** pro jejich zdravotně postižené dítě se objevily různé preference, které odrážejí individuální potřeby a přání jejich dítěte i rodin.

- **Zdeňka** vyjadřuje silnou preferenci pro komunitní chráněné bydlení, kde by její syn mohl najít stabilní a dlouhodobou péči s možností vytváření osobních vazeb mezi pečujícími. Zdůrazňuje význam lidských vazeb a pocitu společenství, zároveň vyslovuje obavy z modelů péče vyžadujících pravidelný návrat domů. (00:02:26)
- **Radka** přikládá velkou důležitost komunitnímu bydlení, kde její syn může být „*sám sebou*“ a žít bez nepotřebných omezení, včetně léků. Chce, aby jeho život byl plný emocí a radosti z každodenních činností pod dohledem speciální asistentky. (00:01:06–00:01:34; 00:05:23–00:05:39)
- **Barbora** dává přednost domovům sociálních služeb s možností trvalého bydlení v malých skupinách, kde je k dispozici individuální pokoj a jsou poskytovány činnosti a terapie pro rozvoj dovedností a sociální interakce, včetně arteterapie. (00:03:38–00:05:16)
- **Eva** se domnívá, že stacionář je aktuálně nejvhodnějším typem sociální služby pro **Káju**, ale zvažuje i další možnosti pro budoucnost, ačkoli má pochybnosti ohledně komunitního bydlení pro **Káju**. (00:02:27–00:03:37)
- **Gábina** preferuje domov pro osoby se zdravotním postižením, kde by její syn **Vládík** mohl být umístěn dlouhodobě s možností jet brát domů. (00:00:59–00:01:17)
- **Jitka** využívá komunitní službu pro menší skupinu klientů a zdůrazňuje nutnost dostupnosti těchto služeb pro více lidí, přičemž si je vědoma vysokých nároků na personál. (00:04:12–00:04:37)
- **Jarka** uvažuje o týdenním stacionáři s možností přechodu na celoroční pobyt v budoucnosti. (00:02:42)
- **Karla** kombinuje chráněné bydlení s využíváním stacionáře 3x týdně, což jí umožňuje zvládat péči o své dítě. (00:00:15; 00:00:45)
- **Monika** uvádí, že pro jejího syna neexistuje ideální typ sociální služby, a že domácí péče je pro ni klíčová. (00:04:29)

Z těchto odpovědí je patrné, že preferované typy sociálních služeb se liší v závislosti na individuálních potřebách dětí a jejich rodin, přičemž důraz je kladen na dlouhodobou péči, individuální přístup a možnost vytváření osobních vazeb.

Závěrem lze říci, že i přes různé konkrétní preference se rodiče shodují na důležitosti individuálního přístupu, možnosti vytváření osobních vazeb a integrace do komunity. Je zřejmé, že pro rodiče je klíčové, aby sociální služba reflektovala potřeby a přání jejich dětí a zároveň jim poskytovala stabilní a bezpečné prostředí pro jejich rozvoj a život.

Užití tematické analýzy dat z výzkumu o využívání sociálních služeb rodiči dětí s postižením v České republice odhalil několik klíčových oblastí, jež jsou pro rodiny s postiženými dětmi prioritou a které shrnuji v diskuzi.

9. DISKUZE

Z výpovědí rodičů těžce postižených dětí vyplývá, že při přechodu péče o své děti do sociálních zařízení kladou **důraz především na individualizovaný přístup k potřebám a přáním jejich dítěte**. Rodiče vyjadřují obavy ohledně kvality péče v době, kdy už nebudou moci sami zajišťovat dohled nad ní.

Více rodičů vyjádřilo **preferenci pro komunitní nebo chráněné bydlení, oblíbený je i model, kdy při DOZP je domek jen pro osoby s PAS, který umožňuje individuální péči v malých skupinách. Rodiče dále využívají služeb denního a týdenního stacionáře nebo chráněného bydlení.**

Výzkum přinesl důležité poznatky o tom, jaké aspekty péče jsou pro rodiny nejdůležitější. Zvláště významné jsou **kvalita a rozmanitost poskytovaných služeb, stabilita a dlouhodobost péče, možnost osobní angažovanosti, spolupráce s poskytovatelem služeb a finanční zabezpečení péče**. Tyto požadavky reflektují snahu rodin zabezpečit pro své děti co nejlepší péči a podmínky pro život.

Co se týče představ jiných rodičů ohledně osamostatnění, srovnala jsem výpovědi svých respondentek s výpověďmi rodičů, průzkumem z roku 2022, kteří mají dítě s mentálním a dalším postižením ve III. a IV. stupni závislosti, a kteří byli dotazováni v rámci **průzkumu s názvem Až vylétí z hnízda** (Zpráva z průzkumu mezi rodiči k osamostatňování jejich dětí s mentálním a dalším postižením v dospělosti, 2022).

Průzkumu se zúčastnilo 650 rodičů ze všech krajů ČR. Hlavní zjištěním, které tento průzkum přinesl, je, že většina rodičů s postiženými dětmi má zájem o jejich osamostatnění se v dospělosti, ať už ve vlastním bydlení s podporou nebo v komunitě. **Většina rodičů preferuje komunitní služby před institucionální péčí**. Nicméně mnoho rodičů má jen omezené povědomí o dostupných službách a jejich fungování.

V porovnáním s odpověďmi svých respondentek se **rodiče z obou dvou dotazovaných skupin shodují v preferenci komunitních služeb** před ústavní sociální péčí. Respondentky z mého výzkumného souboru však **mají velmi dobré povědomí o dostupných sociálních službách**, což je dáno tím, že jsou starší a již několik let se aktivně zajímají o nabídku vhodných sociálních služeb. Průměrný věk respondentky z mé skupiny byl 57 let a dítěte se ZP 29 let, zatímco průměrný věk z průzkumu *Až vylétí z hnízda* byl 47 let u rodiče a 15 let u dítěte.

Rodiče z mého výzkumného souboru kladou důraz na kvalitu služeb, dostupnost a dlouhodobost péče, stabilitu týmu pečovatелů a finanční zabezpečení péče, což výrazně mladší rodiče ještě jako priority nevnímají.

Závěry z mého výzkumu ohledně kvality a dostupnosti služeb jsou ve shodě s Výzkumem veřejné ochránkyně práv. (Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, 2018). Výsledná zpráva z tohoto průzkumu pojednává o **neostatku a nízké kvalitě sociálních služeb** pro jedince s poruchou autistického spektra (PAS) v České republice (bod 3.4).

Po republikovém průzkumu veřejné ochránkyně práv proběhly analýzy dostupnosti služeb pro tuto specifickou skupinu ve všech krajích a byla přijata opatření, která by měla situaci zlepšit v horizontu několika málo let.

V Ústeckém kraji, kde žiji, po provedení analýzy potřebnosti sociálních služeb pro osoby s PAS (Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji, 2022), byly přijaty následující změny v síti služeb pro osoby s PAS:

- výrazné posílení odlehčovacích služeb o víkendech,
- zvýšení lůžek v DZR,
- zřízení nových chráněných bydlení,
- posílení kapacit úvazků rané péče pro osoby s PAS na území kraje,
- vznik specializovaného odborného sociálního poradenství pro osoby s PAS v Ústí nad Labem.

V mém výzkumu se maminka **Barbora** zmiňuje o domečku pro autisty pro 6 osob, který byl přistaven u DOZP, což je právě jedna z variant komunitního bydlení při velkém sociálním zařízení; domeček byl otevřen v roce 2022 jako reakce na nedostupnost péče.

Na závěr diskuze bych ještě chtěla zmínit roli **multidisciplinárního týmu, který je zaveden v mnoha státech Evropy** (viz. bod 3.5. a analýza dostupnosti služeb, *Děti úplňku*, bez datace), který pod vedením sociálního pracovníka stanovuje potřeby klientů a pomáhá se zajištěním dostupnosti služeb rodině. Sociální pracovníci obcí posuzují potřeby klientů a připravují plány péče, které jsou financovány z veřejných rozpočtů.

Rodiče z mého výzkumného souboru by také ocenili **pomoc sociálního pracovníka, a to nejen při plánování a přechodu do nového zařízení.** V rozhovoru s paní **Jitkou** opakovaně zaznívalo, že rodinám by velmi pomohlo, kdyby byly doprovázeny sociálním pracovníkem celým systémem vzdělávání a zdravotních i sociálních služeb.

Bohužel zatím není u nás praxí, že by **sociální pracovník obce zastával klíčovou koordinační roli** pro hodnocení situace dítěte, vytvářel **komplexní sociální prognózu, navrhoval možné postupy, řešil problémy a, kde je to vhodné, i vytvářel terapeutické nebo rehabilitační plány.** (Matoušek, 2003, s. 203)

ZÁVĚR

Tématem bakalářské práce bylo studium pojetí rodičů připravujících se na situaci, kdy již nebudou schopni samostatně pečovat a dohlížet na svého postiženého potomka, a tudíž **hledají způsob, jak nejlépe zajistit předání péče o něj do péče celoroční sociální služby.**

V úvodní části teoretické analýzy byly vymezeny skupiny jedinců s autismem s nízkou funkčností.

Práce se dále zaměřila na zkoumání obav, kterým čelí rodiny v důsledku vyšších ekonomických a sociálních rizik spojených s péčí o tuto „zvláštní“ populaci, se zdůrazněným významem adekvátního přístupu k sourozencům s ohledem k udržení jejich duševního i fyzického zdraví.

V poslední části teoretického exkurzu byla předložena analýza možností, jak rodinám pomoci zajistit pro jejich postižené děti důstojný život, ať už prostřednictvím domácí nebo institucionální sociální péče.

Pro sběr dat byla použita metodologie polostrukturovaných rozhovorů s devíti respondentkami. Rozhovory probíhaly jednak v rámci letních pobytů pro rodiny s postižením, dále prostřednictvím online komunikace. Témata oslovila všechny respondentky, ale vždy se našla alespoň jedna, pro kterou téma nebylo momentálně aktuální.

Kvalitativní výzkum byl proveden za využití tematické analýzy. Jednotlivá témata umožňují hlouběji nahlédnout do problematiky, která souvisí s přechodem péče do celoročního sociálního zařízení pro zdravotně postižené osoby, a lépe jí tak porozumět, stejně tak jako si povšimnout emocionálního přesahu celé situace.

Z výsledků rozhovorů s rodiči dětí se závažným postižením vyplývá, že při přechodu svých dětí do sociálních zařízení **upřednostňují individuální přístup k jejich potřebám a přáním. Rodiče projevují obavy ohledně kvality péče, zejména v situaci, kdy nebudou schopni sami zajistit dohled nad péčí.**

Většina rodičů preferuje **komunitní nebo chráněné bydlení**, přičemž oblíbeným modelem je domek pro osoby s PAS při DOZP, což umožňuje individuální péči v menších skupinách. Rovněž využívají služeb denního a týdenního stacionáře nebo chráněného bydlení.

Zjištění výzkumu naznačují, že pro rodiny jsou klíčové aspekty péče, jako je **kvalita a rozmanitost poskytovaných služeb, stabilita a trvanlivost péče, možnost osobní angažovanosti, spolupráce s poskytovatelem služeb a finanční zabezpečení.** Požadavky odrážejí snahu rodin zajistit svým dětem co nejlepší péči a podmínky pro život.

Výzkum v praktické části poukazuje na některé problémy, s kterými se rodiče potýkají, když řeší předání dítěte do péče celoroční služby. Jedním z hlavních problémů je **nedostatek dostupných a vhodně specializovaných služeb, který komplikuje rodinám nalezení ideálního řešení.**

Rodiče preferují převážně komunitní služby a chráněné bydlení, které jsou flexibilní a přizpůsobují se individuálním potřebám každého klienta, podporují jejich samostatnost a integrování do komunity. V nabídce sociálních služeb však existují omezeně.

Proto by bylo vhodné zapojit rodiče do plánování sociálních služeb; oni totiž znají potřeby svých dětí a chtějí pro ně běžný život s dostatečnou podporou. Chtějí rozšířit kapacitu komunitních sociálních služeb, aby tak byla k dispozici dostatečná podpora pro osamostatňování se dospělých s postižením.

Provedená tematická analýza je interpretací získaných dat ze subjektivního pohledu. Většina identifikovaných témat v praktické části výzkumu korespondovala s tématy diskutovanými v teoretické rovině, což potvrzuje relevanci získaných výpovědí.

Rozhovory byly vedeny v co možná nejotevřenější a neformální podobě s ohledem na jejich citlivost, neboť téma rodič (hl. matka) a ne zcela soběstačné dítě je vždy velmi osobní a v tomto okruhu otázek je dosti traumatizující.

Původně navržený soubor otevřených otázek pro respondentky obsahoval také téma finančního zabezpečení dětí se zdravotním postižením. Toto téma však bylo v průběhu výzkumu vyloučeno z důvodu považování otázek za příliš soukromé.

Závěrem lze konstatovat, že předložená práce přináší nové poznatky v oblasti plánování přechodu péče postiženého jedince do celoročního režimu, co se týče priorit rodičů.

Dotazování odhalilo potenciální témata, která by pro další výzkum této problematiky bylo vhodné prozkoumat podrobněji. Jedná se např. o tato témata: **posílení podpůrných mechanismů pro rodiny s postiženým dítětem na úrovni obce nebo doprovázení rodin celým sociálním, vzdělávacím a zdravotním systémem.**

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BAZALOVÁ, Barbora. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie a VOSMIK, Miroslav. Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2.
- BRAUN, V. & CLARKE, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- ČADILOVÁ, Věra a JŮN, Hynek; THOROVÁ, Kateřina. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2
- ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807367-475-5.
- DOKOUPILOVÁ, Iva a kol. (2017). Rodina dítěte se zdravotním postižením. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8
- DUNN, Y. (2020). *Social Work with Autistic People*. Jessica Kingsley Publishers. ISBN 9781785920790.
- EMERSON, Eric. Problémové chování u lidí s mentální retardací. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-390-1.
- HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. Vzdělávání a výchova dětí s autismem. Praha: Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80-7290-042-0.
- LEČBYCH, Martin. Mentální retardace v dospívání a mladá dospělost. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 9788024420714.
- LUDÍKOVÁ, Libuše. Kombinované vady. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičům mentálně postižených dětí. Praha: H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- ŠÁMALOVÁ, Kateřina a VOJTÍŠEK, Petr, ed. *Sociální správa: organizace a řízení sociálních systémů*. Praha: Grada, 2021. ISBN 978802712195-3.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6339-0.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

INTERNETOVÉ ODKAZY

- Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji. Online. In: Kr-ustecky.cz. Dostupné z: <https://www.kr-ustecky.cz/analyza-potrebnosti-socialnich-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra-v-usteckem-kraji/ms-285870>. [cit. 2024-04-15].
- Až vyletí z hnízda.: Zpráva z průzkumu mezi rodiči k osamostatňování jejich dětí s mentálním a dalším postižením v dospělosti. Online. Dostupné z: <https://jdicz.eu/az-vyleti-z-hnizda-zprava-z-pruzkumu-mez-rodici-k-osamostatnovani-jejich-deti-s-mentalnim-a-dalsim-postizenim-v-dospelosti/>. [cit. 2024-04-15].
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Česká republika. (2012). *Občanský zákoník* (č. 89/2012 Sb.).
- Česká republika. (2013). *Zákon o zvláštních řízeních soudních* (č. 292/2013 Sb.).
- Česká správa sociálního zabezpečení. (n.d.). *Invalidní důchody podrobně*. Načteno z <https://www.cssz.cz/web/cz/invalidni-duchody-podrobne>
- Český rozhlas. (n.d.). *Umístít těžce postižené dítě do stacionáře neznamena selhání či ostudu*. <https://junior.rozhlas.cz/umistit-tezce-postizene-dite-do-stacionare-neznamena-selhani-ci-ostudu-8052069>. Citováno 31. ledna 2024.
- Ministerstvo práce a sociálních věcí. (n.d.). *Osoby se zdravotním postižením*. Načteno z <https://www.mpsv.cz/osoby-se-zdravotnim-postizenim>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí. (n.d.). *Příspěvek na péči*. Načteno z <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>
- Ministerstvo práce a sociálních věcí. (2024). *Registr poskytovatelů služeb*. Načteno z <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>. [cit. 2024-02-07]
- Netlum. (2023). *Rok důstojnosti*. Dostupné z <https://rokdustojnosti.cz/netlum/>. Citováno 21. března 2024.
- Nepříznivý zdravotní stav snadně a přehledně. Načteno z <https://www.cssz.cz/web/cz/nepriznivy-zdravotni-stav-snadne-a-prehledne>
- Ochránce práv. (n.d.). *Výzkum autistů*. Citováno 14. března 2024, z <https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>
- Český rozhlas. (n.d.). *Domov pro osoby se zdravotním postižením*. <https://sancedetem.cz/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>. Citováno 31. ledna 2024.
- Třešňák, P. (bez datace). Shrnutí. In Markéta Křečková & Martin Šimáček, Analýza dostupnosti služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v České republice. Získáno z https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf
- UZIS ČR. (n.d.). *Klasifikace nemocí [MKN-10]*. Dostupné z <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
- Úřad práce ČR. (2015). *Informace o znovuzavedení kategorie osoba zdravotně znevýhodněná*. Načteno z http://portal.mpsv.cz/documents/37855/545685/2015_01_08_tz_ozz_v_roce_2015.pdf/e4d5a5a0-832e-788b-5284-f3b78a85bcac

PŘÍLOHY

Příloha č. 1.: VÝZKUM

2 hlavní výzkumné otázky:

1. Jak se připravujete na dobu, kdy již o své těžce postižené dítě nebudete moci pečovat?
2. Preferujete určitý druh sociálních služeb pro své ZP dítě?

Součástí polostrukturovaného rozhovoru výzkumné práce byly následující **tazatelské otázky:**

1. Co vnímáte jako důležité zajistit pro své dítě na dobu, až nebudete schopni sami pečovat?
2. Jak zvažujete uspořádat právní záležitosti dítěte?
3. Ocenili byste pomoc někoho při plánování péče a služeb pro tuto dobu?
4. Jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnu využili?
5. Jaké emoce ve Vás mé dotazování vzbudilo?

Příloha č. 2.: INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů (dále Informovaný souhlas)

Název výzkumné studie: Péče po rodičovské péči
Řešitelé studie: Blanka Müllerová
Kontakt na řešitele: Tel: 602 246 404, e-mail: bla.mullerova@gmail.com
Pracoviště: Pražská vysoká škola psychosociálních studií, s.r.o (dále PVŠPS)

Informace o studii

Cílem studie je zjistit **představy rodičů o péči pro své děti těžce postižené děti s poruchou autistického spektra v době, kdy sami nebudou schopni o ně pečovat.**

Během studie podstoupíte šetření za použití kvalitativních metod. Odhadované trvání šetření je 60 min. Vaše účast nebude nijak honorována. O výsledcích šetření budete informována e-mailem.

Součástí studie budou tyto citlivé údaje: **pohlaví, vzdělání, věk, postoje a preference.**

Vaše účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Svůj souhlas s účastí můžete kdykoliv bez udání důvodu odvolat a z výzkumu odstoupit. Po podpisu toho Informovaného souhlasu obdržíte jeden ze dvou jeho stejnopisů podepsaných Vámi a výzkumníkem, který s Vámi šetření provádí.

Pro realizaci tohoto výzkumu byl získán souhlas Etické komise pro výzkum PVŠPS č.j.

Ochrana osobních údajů

Správa osobních údajů získaných při výzkumu se řídí nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecným nařízením o ochraně osobních údajů; GDPR) zákonem 110/2019 Sb. o zpracování osobních údajů.

V rámci této studie shromažďuje řešitel této studie a PVŠPS jako správce Vaše osobní a citlivé údaje. K Vaším údajům budou mít přístup pouze pověřeni vědečtí pracovníci účastníci se této studie. Tyto osoby jsou povinny zajišťovat a zachovávat důvěrnost Vašich údajů.

Zpracování naměřených či Vámi poskytnutých dat je prováděno po anonymizaci, tedy po nahrazení osobních údajů číselným kódem. Soubor s údaji propojujícími identifikační údaje (celá jména účastníků a kontakt) s číselným kódem užitým pro anonymizaci a další zpracování naměřených dat bude uložen na pevném disku počítače PVŠPS u řešitelského týmu, a nebude dále sdílen. Získané údaje budou použity výhradně pro vědecké účely bez zveřejnění Vašeho jména a dalších identifikačních údajů (tj. bez kontaktních informací a bez data narození).

Máte-li jakékoliv doplňující dotazy ohledně této studie, můžete se obrátit na řešitele studie.

Děkujeme za Vaši ochotu k účasti na této výzkumné studii.

Já.....narozen/a.....
(v případě účasti nezletilých osob s omezenou svéprávností musí být souhlas dán a podepsán zákonným zástupcem či opatrovníkem a v závislosti na věku a schopnostech i samotným nezletilým)

svým podpisem níže potvrzuji, že:

- jsem před podpisem měl/a dostatek času k přečtení výše uvedených informací o studii, byl/a jsem podrobně informován/a o cíli a účelu této studie a o tom, v čem spočívá moje účast ve studii;
- jsem měl/a možnost klást doplňující otázky a na všechny jsem obdržel/a uspokojivou odpověď;
- rozumím, že mohu svobodně a bez udání důvodu kdykoliv svůj souhlas s účastí v této studii odvolat;
- převezmu stejnopis tohoto podepsaného Informovaného souhlasu;
- dobrovolně a bez výhrad souhlasím s *mou účastí / s účastí mého dítěte / svěřence, jehož jsem zákonným opatrovníkem* na této studii;
- souhlasím s použitím ode mne získaných dat pro tuto studii i jiné výzkumné studie bez ohledu na řešitelskou instituci, včetně zveřejnění dat ve veřejně přístupné vědecké databázi za podmínek, že data budou použita výhradně v anonymizované podobě;
- jsem srozuměn s tím, že jakékoliv užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu nezakládá můj nárok na jakoukoliv odměnu či náhradu, tzn. že veškerá oprávnění k užití a zveřejnění dat a výstupů vzešlých z výzkumu poskytuji bezúplatně;
- souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů v rozsahu v tomto Informovaném souhlasu uvedených jejich správcem pro tyto účely: Pražskou vysokou školovou psychosociálních studií, s.r.o., Hekrova 805, 149 00 Praha 4, a to pro účely zpracování dat vzešlých z výzkumu, pro účely případného kontaktování z důvodu zpracování dat vzešlých z výzkumu či z důvodu nabídky účasti na obdobných akcích a pro účely evidence a archivace; a s tím, že tyto osobní údaje mohou být poskytnuty subjektům oprávněným k výkonu kontroly projektu, v jehož rámci výzkum realizován;
- beru na vědomí, že mám právo svůj souhlas se zpracováním osobních údajů kdykoli odvolat, a to buď písemně listovní zásilkou na adresu Hekrova 805/25, 149 00 Praha 4 – Háje, nebo elektronicky e-mailem na adresu osobniudaje@pvspis.cz. Odvoláním souhlasu však není dotčena zákonnost zpracování vycházejícího ze souhlasu, který byl dán před jeho odvoláním.

V dne

Podpis účastníka

Podpis zákonného zástupce/opatrovníka:

Celé jméno výzkumníka provádějícího šetření

V dne

Podpis výzkumníka

Příloha č. 3.: STRUKTUROVANÉ ROZHOVORY

Rozhovor č. 1 – Zdeňka 7.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Chotěboři (SPK_2) Výzkumník (SPK_1)

00:00:01 SPK_1: XXX, co by sis přála zajistit pro XXX na dobu, až se nebudeš moct o něj starat tak, jak se staráš?

0:00:13 SPK_2: No nějakou takovou službou, která by byla kompetentní, měli informace o autismu a měli zájem o ty individuální informace o těch dětech, aby měli zájem převzít ty informace o tom dítěti a nejlíp podle nějakých univerzálních příruček, které vůbec nefungují. Jako obecně prostě jo a neřekli si takové to, že oni jako profesionálové ví všechno nejlíp a neměli zájem o to, co jim chci já předat ty vole, tak to je pro mě negativa. Byla bych ráda, kdyby zájem měli, ať to byli lidi, kteří tomu budou naslouchat, co jim o tom řeknou jo?

00:00:44 SPK_2: Potom, aby to bylo profesionální, jako po stránce toho, aby se tam dobře starali jako o zdraví a tady ty všechny věci, které ty děti, si prostě samy nepovídají jo a u těch dětí, kde ti rodiče právě už nemají sílu jim stát pořád za zadkem a zjišťovat, co a jak prostě jo a pak bych taky byla ráda, kdyby to bylo v něčem možná méně profesionální, ale takové lidské, no aby tam měl prostě pocit takového společenství nebo něčeho takového, nebo byli prostě nějakí lidi mimo nás, kteří ho budou mít rádi.

00:01:11 SPK_1: No.

00:01:12 SPK_2: A aby to bylo trvale udržitelné, ne nějaký projekt na rok na 2 a teď se furt shání peníze, neví se, jestli to bude, nebude tyhle ty služby potřebuješ prostě dlouhodobě, abych měla jistotu, že to bude dlouhodobé, jo? To je asi všechno.

00:01:28 SPK_1: Dlouhodobý pronájem napadlo, ne na 3 roky jako.

00:01:31 SPK_2: No to je prostě. Totiž ty to potřebuješ prostě. Jo, aby to vydrželo. Tak prosím 2 otázka.

00:01:42 SPK_1: Jaký typ sociální služby by to měl být?

00:01:49 SPK_2: No já nevím, máš tam nějak na výběr z těch typů?

00:01:51 SPK_1: Sociální služby buď můžou být terénní, že by někam, že by docházelo k vám nebo ambulanti že člověk někam bude docházet, nebo pobytový, že to dítě tam opravdu bude.

00:02:03 SPK_2: Jo tak asi bych musel mít pobytovou, protože pobytovou by asi nezvládl sám nikde jako bydlet a teď kon.

00:02:10 SPK_1: Například denní stacionář. Týdenní stacionář. Domov pro osoby se zdravotním postižením nebo chráněné bydlení.

00:02:26 SPK_2: Nebo typ takového komunitního chráněného bydlení spíš taková menší komunita, nějaká jo, takové fakt. Nic obřího, no. A jako týdenní roční nevím. Já předpokládám, že by to bylo v době, kdy už bych se o něho nemohla starat, takže by to spíš asi muselo být celoroční.

00:02:42 SPK_2: Jako ne abych si ho musela brát každý víkend domů, kdybych si o něho už nemohla starat, tak tak by to nedávalo smysl, abych si ho mohla vzít, ale nemusela, když bych to, kdybych nemohla z nějakých důvodů. Jo, jako no a spíš komunitní, no takové jako malého něco, no. Nevím, jak to ještě definovat, já se nevyznám přesně v těch typech sociálních služeb.

00:03:04 SPK_1: Super. Já si, počkej? Já se podívám, jestli by to. Aha. To restartuju, tak? Tak XXX, prosím? Kde by to mělo být?

00:03:23 SPK_2: Co nejbliž.

00:03:25 SPK_1: Co nejbliž hmm, co uvidíš tak no byla podotázka. Tak.

00:03:32 SPK_1: A co si myslíš o zapojení do péče někoho až budete staří?

00:03:39 SPK_2: Členy rodiny, to bych si přála širší. No širší rodiny to by byl problém, protože já jinak jako moji rodiče to už jako to ne a sestra moje si myslím, že má své. To si nedovedu představit, jako že by se do toho zapojovala vydělat, ale chtěl abych, aby se zapojila jako moje dcera.

00:03:56 SPK_2: A to je právě ten kámen úrazu, aby se zapojila tak nějak akorát příjemně, aby jí to jako nějak nesvazovalo, nebo nějak neměla pocit, že jí to nějak dusí nebo něco. Ale protože to si myslím, že je hrozně důležité, aby tam vlastně byl někdo, kdo je z rodiny a kdo má trošku jiné vazby než ti zaměstnanci a profesionálové. Jo, má s ním vlastně společné vzpomínky na dětství a je to potom jeho nejbližší jako osoba, která ho spojuje vlastně s tím dětstvím a tady s těma věcmi tomu žádný profesionál nemůže nahradit. Jo, takže myslím, že je to velice dobré, když se můžou zapojit, ale když sami chtějí, no. Jo tak nějak rozumně no.

00:04:30 SPK_1: Tak. Hmm. Jak uvažujete uspořádat právní záležitost do budoucna?

00:04:39 SPK_2: To je přechod. Mně jako by řekli, že my vlastně vůbec nemusíme být zatím opatrovníci. My nejsme opatrovníci, zatím XXX ještě nemá 18. My teprve teď budeme tím procházet celým procesem, moc se na to těším. Důchod, příspěvek na péči, při posuzování všechno v 18 letech jo a nám právě řekli, že vůbec nemusíme zatím dělat tady to opatrovnictví.

00:05:05 SPK_2: Pokud se umí podepsat, a tak jo, jako že mu máme teď zřídit účet před 18 rokem a že pak to, že s tím budeme potom nějak jo jako celkem bez problémů, takže my moc zacházet a tak, protože že

všechno ostatní potom je komplikované a že pak musí ovšem rozhodovat soud, a tak tak doporučovali se tomu radši zatím vyhnout. No, takže my budeme uvažovat o jiných, uvažovat o těch jiných cestách, nejradši, asi to zastupování členem rodiny bych myslela jo.

00:05:33 SPK_2: To nám říkali jako 1 jako z těch nástrojů. Jo, prostě ale nevím ještě to nemám jako přesně zjištěné. Kdybych byla starší a už bych to nezahládla, toho rodinného opatrovníka, tak si můžu říct jako třeba z obce veřejného to jsou ti, co jsou na obci.

00:06:03 SPK_1: No. Trošku je to divné, ale taky může být opatrovnická rada z rodiny že by právě moje 2 sestry, že by to převzaly.

0:06:20 SPK_2: No tak to nevím, že se dělá. Já jsem myslela, že to musí být jenom 1 člověk a oni vždycky říkali, že opatrovník může být jenom 1 člověk. Na té besedě a jakoby tam rozhodnut je po dohodě se všemi členy rady, může to mít svoje úskalí obojí, že ten člověk z té obce to může vidět jako nezaújatě a nemusí to být taky špatné, že? Ale je tam to neosobní, což mě není sympatické, ale někdy to může být naopak výhoda a někdo z té rodiny to může být.

00:06:52 SPK_1: Super.

00:07:03 SPK_2: A nebo naopak taky to se to může zvrtnout, no nevím, nevím, ale měl by se spíš líbit někdo z rodiny, teda jo, ale jako to ale. Nevím, co bude vůbec.

00:07:04 SPK_1: To já taky nevím, taky jsem nad tím přemýšlela, protože jsme k tomu byli tak jako vyzváni. Jsme byli, když dnes třeba ty no.

00:07:15 SPK_2: To nemohlo už dělat, tak oni automaticky dají toho veřejného nebo se může jmenovat někdo jiný, třeba z rodiny, nebo jak to je?

00:07:24 SPK_1: No to já to mám se sestrou domluvený, že kdyby se se mnou něco stalo, takže by požádala opatrovnictví pro svoji neteř.

00:07:32 SPK_2: A když takhle máte domluvený, tak to je v pohodě.

0:07:34 SPK_1: A právě u nás měli i tyhle ty otázky dopředu na nás víš a že by potřebovali vědět, kdyby se něco stalo se mnou, na koho se mám obrátit.

00:07:53 SPK_2: No jo.

00:07:55 SPK_1: Takže jsem.

00:07:56 SPK_2: Tak my jsme na to 2 tak předpokládám, že aspoň 1 z nás by to dělat mohl.

00:08:12 SPK_1: A ty teď si teda klasický opatrovník musí dávat to roční vyúčtování a takovéhle věci, ale musela jsem do toho jít, protože XXX se ani nepodepíše.

0:08:18 SPK_2: Tak jo jasně.

00:08:18 SPK_1: Tak prostě musí.

00:08:19 SPK_2: Případy jsou úplně různé.

00:08:20 SPK_1: No a je to spojený s tím soudem, protože na všechno nad 20000 musí být soudem schváleno trvá to dlouho.

00:08:26 SPK_2: Se tomu musíme vyhnout, pokud to půjde.

00:08:28 SPK_1: No, takže jako tomu bych se taky vyhla, kdyby to bylo možné, a že by mohlo být lepší to opatrovnictví fakt mít jo jakoby tu vzhledem k XXX, kdyby něco bylo.

00:08:45 SPK_2: Ale právě že oni říkali, že jako paradoxně to dávají lidi si myslí, že u osob s těžším postižením to musí mít, že paradoxně mnohem větší nebezpečí zneužit u těch s tím lehkým postižením a naopak, jak víc nic nepodepíše. Takže rozumíš tam 0 velká možnost zneužit vlastně není jo, takže oni vlastně říkali, že si to lidi vykládají špatně.

00:09:05 SPK_1J: o jo no já jsem.

00:09:06 SPK_2: Takhle ta možnost zneužit je u těch, co se umí podepsat anebo co jsou relativně ok. Působí normálně, a to někdo jim tam. A co třeba něco, kdo má pořád jako průvodce a furt je s někým, tak tam je ta možnost zneužit minimální. Jo, takže je potřeba všechny tyhle ty věci jako brát do úvahy.

00:09:23 SPK_1: Jo, no tenkrát jsem byla na nějakém kurzu o opatrovnictví.

00:09:32 SPK_2: Opatrovnictví jako říkali že být nemusí.

00:09:35 SPK_1: Dneska se ti přiznám, že bych do toho asi nešla jo, ale nevěděla jsem to.

00:09:39 SPK_2: Oni to tak dřív říkali všem právě, až teď se začalo o tom víc mluvit. Oni říkali, že dokonce ani někteří soudci to neznají tady ty možnost jiné, jo a že se tomu diví, a tak jako.

00:09:49 SPK_1: Bylo by to bylo jednodušší všechno.

00:09:57 SPK_2: To právě jo.

00:09:59 SPK_1: Jsem si tak asi zavařila a nevěděla jsem to.

00:10:02 SPK_2: Jo, ale můžeš jí to vrátit, kdybys chtěla?

00:10:07 SPK_1: Jo, my máme známé, kteří takhle jako vrátil, no ne tu to omezení?

00:10:13 SPK_2: Svěprávnost tak to můžeš jako vrátit, kdybys chtěla a nějak to celé se to dá ještě zvrátit jako kdybys chtěla, jo to dát na to je to teda náročnější, ale kdybyste to chtěli, tak se to dá nějak jakoby to. Jo, vždycky je to horší, jít od toho těžšího k tomu lehčímu než naopak.

00:10:31 SPK_2: A znám lidi, co to nechtěli omezovat, potom měli nějakou právě zubní operaci nebo něco, a protože se ona nepodepsala a neměla to omezené, takže na to nemohla jít, taky museli rychle nechat zbavit svéprávnosti. Ale teďka oni to nechtěli, takže teď se zase soudili a už to mám zase zpátky jako jo, že jim to jako vrátil. No, takže prostě jsou možné různé možnosti.

00:10:54 SPK_1: Takže to byl to člověk s těžkým postižením jo a svéprávnost mu vrátili. Jako že může rozhodovat místo zástupce rodiny. Jo to je zajímavý no.

00:11:07 SPK_2: Jakože myslím si, že skoro všechno, když ti poradí právník a tak.

00:11:13 SPK_1: To je zajímavý, tak jsem netušila.

00:11:23 SPK_1: Je to těžký a ty bys ocenila někoho na pomoc s plánováním co se týče služeb a opatrovnictví? A teď o tom jako s někým mluvíš, už máš někoho?

00:11:37 SPK_2: Někdo jo no bavím se s jinýma maminkama na nějakých těch skupinkách a tak. No jako ale ještě by to mohlo být i víc, no. Přivítala ještě víc, ale není moc s kým jo. Oni lidi většinou nejraději s tebou sdílím nějaké starosti nebo nějaké problémy. Tak jo nebo nechtějí, abych se o tom mluvila moc. Jenom všichni řeknou jo, to je těžký a už moc nechcu rozebírat a prostě to, no, jestli nevím, jestli máš jinou zkušenost, ale prostě ji většinou chtějí nechtějí být, protože když se jich jako netýká, nebo tak úplně tak to většinou nejde jako s nima za přístup úplně.

00:12:10 SPK_1: To se dá bavit jenom s lidma, který jsou v tom podobně.

00:12:19 SPK_2: Ale no on XXX je třeba takový, nevím ti muži jsou taky to nechci nějak moc rozebírat. On říká, tak nějak zapadá a furt se ty chceš tím trápit, ale tak to já bych asi potřebovala víc. No to ale není moc hezky. Já už teď vím, že je to úplně nedopadne, protože že prostě třeba jo, já vím, že ty stacionáře prostě nejsou. Jo, a to se najednou nezmění mávnutím kouzelným proutkem jo, že prostě musím pro to něco dělat, nebo se o to aspoň zajímat abysme pak měli nějakou šanci, no jo. Ale nevím, třeba to stejně nepomůže. Jo jako ale spíš v Olomouci spíš prostě pocit, že to jenom dopadne, nějak to půjde, ale přece něco musí být. Přece se někam přece není možný, aby pro něj nic nebylo. Jenomže já vím, že je to možný, ne? Jo, jako takže tak. No, takový je náš pohled na to trošku.

00:13:32 SPK_1: A co pomoc koordinátora služeb se s tm setkáváš?

00:13:39 SPK_2: Jsem se s tím moc neselekala, ale včera o tom tady mluvila Lenka a nějaké té dietě Vojířové, nebo jakože byla nějaký case manager, že? Tak to jsem slyšela poprvé, no ani nevím, jestli to v Brně máme jo ani řekla, že ani ne, no.

00:13:52 SPK_1: Znáš to?

00:13:53 SPK_2: Předtím jsem to neznala.

00:14:05 SPK_1: Case manager je třeba v domově seniorů kde tam prostě nejsou ty lidi, který by třeba nám mohli nato člověka dohlížet. Když babičce je 90 roků, ty její děti už mají 70, tak ten case manager, když toho člověka nabírá, tak musí zajistit zdravotní péči, aby navazovala, aby měl sebrány informace. Všecky ty sociální její aktivity dopředu zajišťuje. Jo, většinou se ho platí ten třeba domov seniorů třeba Sue Ryder, dneska jsem si to četla. Sue Ryder je z domovů takovej ten lepší.

00:15:07 SPK_1: Znáš domov důchodců o tom jsem slyšela, to je u Botiče na Praze 4 a ten prostě má role Case managera je primárně pro spolupráci zdravotnických a sociálních služeb.

00:15:37 SPK_2: Tak to nevím, jestli ho vůbec máme. To je něco nového.

00:15:41 SPK_1: Je jich ještě poměrně málo, ale právě jsou u těchle těch lidí, jako třeba když jsou ty ústavy duševně nemocných, tak tam jako dneska začínají být, když potom přijímají do péče, třeba kdyby XXX přebírali do péče, tak ten case manažer by se taky zeptal, přesně na to, jestli už vím, kdo bude opatrovník.

00:16:00 SPK_2: Takže vždycky to je určitě výhodné.

00:16:08 SPK_1: Další otázka: jaký typ sociálních služeb byste v budoucnu s XXX rádi využili, jaký služby by si doporučila lidem, kteří se již musí o toto téma začít zajímat, který jsou už v té pozici, že mají to dítě odrostlé a musí se o to zajímat.

00:16:24 SPK_2: Tak, abych jim doporučila konzultaci třeba v tom rytmusu v té poradně jich tam mě přišli hodně dobří, že je to fakt zaměřené na člověka. To, co dělají, to mě bylo tak nejsympatičtější. No. Pak je nějaká poradna pro pomoc mentálně postiženým, tam taky vypadali, že by mohli jakoby jakoby vědět, takže asi konzultovat tady s těmi různými lidmi a pak konzultovat s různými rodiči, kteří jak to řešili rodiče, kteří už tuto situaci museli řešit a prostě myslím, že ti rodiče si kolikrát pomůžou nejlépe, nebo si předají ty ty důležité informace. Jinak nevím co, co bych mohla doporučit.

00:17:00 SPK_1: To je ono, no mně by rytmus ani nenapadl.

00:17:03 SPK_2: Rytmus jo dobrý pro konzultaci. Jo no oni většinou jsou zvyklí na těžký mentální postižení. Oni jsou takový hodně otevření, takže si myslím, že by pomohli v otázce toho opatrovnictví. A tak by určitě radili i tak.

00:17:27 SPK_1: Už mám poslední otázku.

00:17:30 SPK_2: To je krátké. Tak to.

00:17:32 SPK_1: Nebo je ještě něco, o čem jsme nehovořili v souvislosti s péčí po rodičovské péči?
Napadá tě něco, co jsem zapomněla?

00:17:41 SPK_2: Nevím, tak toho je spousta.

00:17:46 SPK_1: Zajímalo by mně, nad čím vlastně přemýšlíš ohledně péče až budete staří, můžu?

00:17:48 SPK_2: Tak to klidně můžeš.

00:17:53 SPK_1: Nad čím přemýšlíš?

00:18:00 SPK_2: Nevím, že je to pro mě těžké vlastně svěřit tu péči někomu jinému. A že by mě to právě ulehčilo. To, kdybych věděla, že to budou lidi, kteří mě budou naslouchat, protože to s ním jsem se moc nesetkala zatím.

00:18:13 SPK_2

A budou mít i zájem o to, co jim jako řeknu, protože si myslím, že ty rodiče, ty děti znají nejlíp jo za celou tu dobu a že to, že to budou lidi, kteří to nebudou prostě jenom profesionálně jo, což je docela těžký, protože to samozřejmě oni by měli být profesionálové, že? Ale prostě abych od toho očekávali nějaké to lidské pouto. No to je možná neřešitelný. Jo jako neřešitelná věc. Jo, ale.

00:18:36 SPK_2: Myslím si, že jako že myslím si, že je to pro rodiče těžké. No svěřit tady tu péči, protože ví, že ty lidi jsou naprosto bezbranní a neřeknou si prostě ty svoje potřeby. Jo, ne, vykomunikuje si to. Tak. Je to takový velký krok, no. Hmm. Anebo prostě to přijmout a říct si, že to třeba nebude ideální, ale že to bude takhle stačit, aby to jakž takž fungovalo a s tím se nějak vyrovnat.

00:19:05 SPK_2: To je pro mě takové téma asi. Jo. Které pro mě bude těžké, no.

00:19:12 SPK_1: Ještě se zeptám na pocit, když se o těchto věcí bavíš, jaký máš z rozhovoru pocit, jaký to pro tebe je?

00:19:21 SPK_2: Dobrý, že se o to zajímá někdo, že se o mě zajímá, že se zajímá o to, co se řeší. Pokud je to člověk, kterého to opravdu zajímá, tak si myslím, že je to fajn.

00:19:34 SPK_1: Super, děkuju pěkně.

Rozhovor č. 2 – Radka 23.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Bělči nad Orlicí (SPK_2) Výzkumník (SPK_1)

00:00:09 SPK_1: Tak XXX, co vnímáš jako důležité zajistit pro své dítě na dobu, až nebudeš schopna o XXX sama pečovat?

00:00:09 SPK_2: Aby dítě bylo schopný někde bejt a aby bylo schopný sám si obličit, sám se obléci a sám si vyčistit zuby. Dělat hodně těch věcí, který by mohl dělat sám, aby byl schopnej.

00:00:35 SPK_1: A víš, jakou sociální službu bys pro XXX chtěla?

00:00:36 SPK_2: Službu, aby byla jako jedna z těch, co už byl, je závislej, jo, potřebovala bych, aby byl někde, kde ho prostě mají rádi a kde prostě nebude sám. Bude tam v kolektivu a bude v pohodě. Ještě dobrý.

00:00:56 SPK_1: Počkej tak jaký typ sociálních pobytových služeb bys ráda v budoucnu využila, nebo už nějakou službu máte?

00:01:06 SPK_2: Chci komunitní bydlení, protože si myslím, že komunita je společnost, kde si je nasměřují, co mají dělat a dělají to sami nad pod dohledem speciálním asistentky a podobně. Já si myslím, že to komunitní bydlení je nejlepší, pro ty děti naše.

00:01:30 SPK_1: A to, co máte, to je taky komunitní bydlení?

00:01:34 SPK_2: XXX mám teďko doma a jako já to doma zvládám, protože vím, co může a nemůže jo. Takže si myslím, že jako doma má svůj, prostě svůj, prostě svoje místočko, kde má prostě puclíky, kde staví, doma se nají sám, sám se obleče. Sám si dojde na záchod, což je úplně úžasný. A navíc ještě po sobě i umeje nádobí, tak si myslím, že je naučeněj. A ještě si vyčistit i zuby. Je naučeněj prostě hodně jako o sebe se postarat.

00:02:06 SPK_1: A kam bys chtěla, aby do budoucnu šel. Kde to je, to vaše komunitní bydlení do budoucna? Jak je to daleko z domova?

00:02:23 SPK_2: Je to na radost u Merklína. 15 km. To je, já bych řekl asi 115 nevím.

00:02:36 SPK_1: Co si myslíte o zapojení do péče členy širší rodiny až tu nebudeš? Jestli by někdo měl ještě pomáhat v budoucnu?

00:02:44 SPK_2: Nemůžu dát toho člověka, co je nemocnej na krk mojí rodiny, když mají svoje vlastní rodiny, což jako by bylo asi od nás docela nefér, protože ty maj zdravý děti, který prostě potřebujou, aby měli svoje rodiny, svoje zázemí a aby prostě byli sami sebou. Ale budu třeba chtít, aby někdo tam dojížděl a díval se na XXX.00: Já jsem jako XXX říkala, že by stačilo, aby tam zajel, viděl XXX, jestli na tom je v pohodě, aby třeba přinesl čokoládu nebo nějaký pamlsky, prostě, aby se s ním třeba šel, aby viděl, že je XXX v pohodě.

00:03:28 SPK_1: Děkuju super. A jak zvažuješ uspořádat právní záležitost XXX?

00:03:35 SPK_2: Já si myslím, že to mám vyřešený, protože jsem žádala, aby měl svůj účet. Já taky mám svůj účet, takže ty peníze, co tam chodí, bude mít na účtu.

00:03:46 SPK_1: A třeba opatrovnictví. Jak zvažuješ s ním do budoucna?

00:03:50 SPK_2: Já jsem opatrovník, zatím jsem zdravá, takže zatím to prostě musí nikomu jako nedávám, ale jsem zdravá. Zatím to dělám já.

00:04:02 SPK_1: A je někdo, kdo by to měl vzít jako po tobě? Někdo z rodiny?

00:04:07 SPK_2: To ještě nevím, to nemám tušení.

00:04:12 SPK_1: Takže dáváš zprávu na soud.

00:04:23 SPK_2: Já si taky dávám spoření na důchod a tam je zapojeněj i XXX. Když se něco stane, protože jsou to naše úplně společný peníze.

00:04:31 SPK_1: Děkuju super.

00:04:35 SPK_1: A sdílíš info o budoucí péči s někým?

00:04:42 SPK_2: Se známou, s rodičema, ale spíš s kamarádkama, které prostě mají taky postižený děti, tak jako trošku sdílíme ty informace.

00:04:55 SPK_1: Ocenila bys pomoc někoho při plánování péče a služeb pro dítě na dobu, až se nebudeš moc starat? Pro tu dobu?

00:05:13 SPK_2: Zatím ne.

00:05:14 SPK_1: Co bys doporučila lidem, kteří už musí přemýšlet, co mají udělat pro své postižené dítě, když už se sami starat nemůžou. O čem by měli přemýšlet?

00:05:23 SPK_2: Důležité, aby to dítě bylo samo sebou, aby prostě nebylo dotovaný práškama, prostě aby nebylo pod práškama, aby prostě mělo emoce, aby prostě měl radost, aby brečelo, smálo se nebo aby vlastně měl radost z toho, co dělá.

00:05:39 SPK_2: Aby prostě bylo samo sebou to dítě, i když je postižený, tak to dítě pořád má nějaký emoce a pořád má prostě nějakou tendenci bejt sám sebou.

00:05:52 SPK_1: Enhnm.

00:05:54 SPK_2: Super.

00:05:55 SPK_1: Je ještě něco, o čem jsme nehovořili, co tě napadá. O čem se je důležitý ještě mluvit? Na co jsem zapoměla, když někdo jiný se bude starat.

00:06:23 SPK_2: Aby si lidi dávali pozor na to, když jako přemýšlí vod zbavení svéprávnost dětem. Tak err se musí zeptat jako proč se to chce. Protože err dneska už je částečně svéprávnost a každý to dítě má právo na 10 korun na den. I to i to. A já jsem kvůli tomu byla i na soudu, že jsem prostě se ptala paní, co mi to, co mě jako vyšetřovala. Ač ona říkala, že to je zákon i pro postižený. Dítě musí mít nějaký peníze. A jako přemýšlela jsem třeba, že mě třeba jsem byla na úřadu práce a tam mi řekli, že je to dítě je schopný dělat. Přitom to dítě nikdy neviděli. Nezvedaj ten zadek od těch stolů a nepřijdou se ani podívat, tak já jsem prostě udělala to, že to dítě jsem vzala a odvedla ho do úřadu práce, aby viděli, že to dítě není schopný a udělala jsem dobře, protože oni potom usoudili, že to je dítě, který opravdu je těžce nemocný.

00:07:33 SPK_1: A XXX má teďko 3. stupeň. 3. stupeň a je zbavený částečně svéprávnost?

00:07:45 SPK_2: Částečně.

00:07:46 SPK_1: Částečně ho zbavili svéprávnost.

00:07:48 SPK_2: Ale má svoji občanku, má svoji průkazku na dopravu. Má to všechno jako udělaný.

00:07:54 SPK_1: To máme stejně.

00:07:55 SPK_1: Tak a poslední dotaz. Jaký emoce v tobě mé dotazování vzbudilo

00:08:03 SPK_2: Emoce, že prostě se někdo zajímá o péči pro ty naše děti jak dál po ty rodičovský péči. Err, protože jako to je strašně důležitý, jako co se u nás dělá pro ty děti, protože nikdo nemůže říct, co co se může stát, nikdo nemůže říct, jak to může skončit, a asi to je hrozně důležitý. Tuto a jdu ten dotazník si myslím, že není špatný a že je určitě dobrý to takhle jako rozkřejt.

00:08:34 SPK_1: Děkuju.

Rozhovor č. 3 – Barbora 27.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Bělči nad Orlicí (SPK_2)

Výzkumník (SPK_1)

00:00:00 SPK_1: Ahoj XXX. Mohla by ses mi představit, říct jméno svého dítěte, diagnózu, věk a kde nyní je XXX umístěná, prosím?

00:00:10 SPK_2: Jmenuji se XXX. Mám dceru s těžkým mentálním postižením autismem, kterou máme nyní umístěnou na trvalý pobyt domově sociálních služeb ve Slatiňanech. Bydlí tam ve svém pokojíčku v dvojdomku. Každá část toho dvojdomku, každou část toho dvojdomku obývá šest uživatelů, no vozíme ji tam v pondělí, vyzvedáváme ve čtvrtek a je s námi zase až do pondělka doma anebo ještě ji v pátek, pokud je možnost ji vozíme do zařízení Benediktus, kde chodí do keramické dílny a podílí se na přípravě obědů. A protože jsou tam klient s různým post.žením, ale kteří komunikují, tak je to pro ně přínosem, protože na tom domečku mezi těmi autisty tam je ta komunikace velice špatná.

00:01:43 SPK_1: A to je Benediktus, to je kde?

00:01:45 SPK_2: U Chotěboře.

00:01:49 SPK_1: Aha, já už vím, já jsem tam byla, tam je ta krásná keramika a sušárna ovoce je tam.

00:01:55 SPK_2: Oni mají 2 pracoviště, 1 je na Modletíně, tam suší ovoce, nějaký ty dílny mají pro kluky v Chotěboři u kostela. Mají tam budovu, kde mají keramickou dílnu. Tam chodí cvičit soubor Benedictus.

00:02:26 SPK_1: To je hezký.

00:02:28 SPK_2: Pěkný a tam XXX jezdí taky ráda no.

00:02:33 SPK_1: XXX, co vnímáš jako důležitý zajištění pro své dítě na dobu, když jako rodiče nebudete schopni sami pečovat?

00:02:46 SPK_2: To jsme řešili, a to nás hodně trápilo, ale pomohlo nám to, že domov sociálních služeb dostal od evropské unie dotace na postavení domečku pro své uživatele. Takže, na základě toho se naše XXX dostala do takového domečku se svým vlastním pokojem. Tak to nám teda jako velice vyřešilo tuhle tu situaci.

00:03:19 SPK_1: A co ten domeček jako jakou to, jaká je tam i péče, je tam i třeba i zdravotní péče, nebo je tam nějaký terapie? Tam taky můžou bejt k tomu domečku, jak to tam vypadá. Protože to je domeček u velkého ústavu vlastně.

00:03:38 SPK_2: V tom ústavu tam je vlastně stomatolog, lékař pro dospělé. Taky je tam rehabilitace. A potom jsou tam třídy, kam se sváží uživatelé a dělají se tam s nimi různé aktivity.

00:04:04 SPK_1: Takže to znamená, že děti tam mají zároveň i zdravotní péči?

00:04:07 SPK_2: Ano, péči.

00:04:08 SPK_1: A ta keramika a arteterapie to tam všechno asi běží tam.

00:04:14 SPK_2: V domečku.

00:04:15 SPK_1: Tak to je ale zase dobrý, že tam všechno důležitý už je.

00:04:20 SPK_1: A jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi do budoucnosti využili, nebo jaký ten typ pobytových služeb teďko máte? Co to vlastně je?

00:04:43 SPK_2: Je to teda domov pro osoby zdravotně a na tom domečku jich je teda 6 osob. S trvalým pobytem. Jsou domky a v každé části uživatelů jsou tam pracovníci. Chodí s nimi na vycházky, pokud teda slouží ve dvojici nebo je zapojují podle jejich možnosti do domácích prací vynesou odpadkový koš, kolicí kují prádlo utírou stůl nachystají na jídlo.

00:05:16 SPK_1: Teda v každém dvojdomku jsou jako 2x po 6.

00:05:20 SPK_2: Jo dvakrát po.

00:05:21 SPK_1: A můžu se zeptat jaká je tam skladba? Kolik je tam mužů a žen nebo jak to je?

00:05:25 SPK_2: V každé té části jsou tam 3 děvčata a 3 chlapi.

00:05:30 SPK_1: Děvčata a věk?

00:05:33 SPK_2: Věk jsou to dneska už dospělí jedinci, to znamená od těch 18 do těch 38 let nejstarší.

00:05:44 SPK_1: Kolik let mají další?

00:05:49 SPK_2: To nedokážu říct a naší XXX je těch pětatřicet. Takže řekněme tak ostatní jsou do těch 40,00:

05:57 SPK_1: Do těch 40 a to má tam třeba někdo i pleny?

00:06:01 SPK_2: Ano jsou tam s plenama. S plenama mají to nakombinovaný, jsou tam většinou, že se o sebe postarají, co se týče hygieny, nebo aspoň teda za pomoci, potom jsou tam většinou ještě další 2, kteří jsou odkázaní, teda na péči jsou na plenách.

00:06:28 SPK_1: A ještě dotaz, kolik lidí se o ně stará? 3 muži, 3 ženy.

00:06:33 SPK_2: No, většinou slouží po 2, v každé té části a noční služba je tam většinou 1 pracovník, který zajišťuje celý ten domeček, těch 12 uživatelů. A mají svůj pokojíček.

00:06:53 SPK_1: Super a každý má teda z nich vlastní pokoj.

00:06:56 SPK_2: Dá se říct, že každý má svoji vlastní pokoj a každej ten pokojíček má dveře do centrální místnost, kde se schází všichni na jídlo nebo na nějakou činnost.

00:07:12 SPK_1: Ideální a kolik kilometrů je to od vás prosím?

00:07:17 SPK_2: A my to máme do Slatiňan asi 19 km.

00:07:24 SPK_1: Půl hodinka teda, a to se taky dá ještě.

00:07:29 SPK_1: Pomáhá vám teď někdo při plánování péče a služeb na dobu, až vy nebudete moci?

00:07:50 SPK_2: Tak naše rodina se u nás schází každý víkend. Ideálně, takže XXX vnímají jako, jo jako členové rodiny, no, takže i vnoučata i ta malá roka a půl Klárka už je říká XXX, takže jsou na ni zvyklí. Berou ji takovou, jaká je prostě teta XXX a my se teda snažíme jí každý ten víkend domů brát. Právě z tohohle toho důvodu, aby ona se stala součástí celé té rodiny a aby ta rodina na ni byla zvyklá. A pokud je potřeba se o ni postarali, když potřebujeme odjet, třeba já nevím za kulturou, kterou XXX třeba nemá ráda. Nebo kamkoli jinam, tak požádáme vlastně své děti, jestli by se o ni nepostarali, takže není problém.

00:08:53 SPK_1: Pěkný hezký. Tak jak zvažuješ uspořádat právní záležitost dítěte, nebo jestli už to máte vyřešený.

00:09:12 SPK_2: To už taky se mě takhle v hlavičce líhne, že požádám některého ze svých dalších dětí, aby v případě nutnosti tu funkci po mně převzal. No. Zatím jsme to ještě jako úplně do detailu neřešili. Ale nevím, máme syna, který bydlí v místě našeho bydliště, a tak vypadá to, že ta tadleta povinnost spadne na něj.

00:10:22 SPK_1: A stačí peníze od státu na platbu za služby, nebo ještě jakoby je potřeba něco?

00:10:30 SPK_2: Tak zatím ty peníze stačí, ale máme pro ni stavební spoření. Takže ona tam na účtu bude mít i nějaké další peníze, aby se mohla potom zúčastnit nějakých? Já nevím výletů nebo zájezdů nebo něčeho. No, určitě ne, ty peníze tak nestačí, protože to víme, že když je pořádají nějaký pobyt mimo domov sociálních služeb. Musí zjišťovat, kolik to ten klient na tom, no na ten na tom účtu má, jestli jestli ho mohou vzít, nebo nemohou. No, takže.

00:11:20 SPK_1: A sdílíš info o budoucí péči s někým, jestli i se o tom doma bavíte.

00:12:00 SPK_2: To ještě probraný nemáme. Já vím, že je stanovená doba, kdy to kdy ten klient může být mimo to zařízení, aby mu zachovali tento místo myslím, že je to asi 2 měsíce.

00:12:21 SPK_1: Jo.

00:12:22 SPK_2: Ale s rodinou jsme tohle to taky ještě docela dost neprobírali, protože sourozenci vlastně si dá se říct, budují svá hnízdečka mají malé děti, takže v současné době jako by nebyly schopny se o ni postarat, no. Ale do budoucna si myslím, že je budeme směřovat k tomu, aby postupně přebírali a pomáhali nám s tou péčí, to znamená, až nebudeme moct dojíždět vyzvedávat tu XXX, tak se budeme snažit, aby nám jako ji dovezli. Postupně teda no uvidíme, jaká bude situace no.

00:13:14 SPK_1: Jo ano tak zeptám se. Tak já se teďko ptám, zda ocenila bys, ocenili byste pomoc někoho při plánování péče a služeb? Kdyby s tím jako pomáhal, kdo by vám dával typy?

00:13:53 SPK_2: Určitě ano.

00:13:56 SPK_1: A nemáte to tam v domově?

00:13:58 SPK_2: V domově jsou sociální pracovníce a pokud já mám nějaký problém, tak se obracím na ně a oni mě informují nebo směřují, co a jak, ale ... Není to až tak jako, aby člověk věděl úplně o všem, prostě to ne. Já nemám tu potřebu.

00:14:29 SPK_1: Co bys doporučila ostatním lidem, kteří o tomto tématu musí přemýšlet? Prostě když už mají věk a musí péči předat. Na co se mají zaměřit?

00:14:56 SPK_2: Setkala jsem se s tím. Byla jsem s kamarádkou, která má holčičku s Downovým syndromem a ta má zdravotní problémy a oni občas už prostě jsou unavení, nezvládají. A tak se na mě obrátila. Takže jsem ji vlastně, hmm dala kontakty na sociální pracovníky v tomhle tom domově sociálních služeb a ona už se prostě jako s nimi domluví na třeba odlehčovací službě a tak. No já si myslím, že je důležitý, aby lidi uvažovali o tom, jak to své dítě zabezpečit, až nebudou, nebudou moct sami. Když je ten člověk starší, tak tím hůř si dokáže zvyknout na jiný prostředí, takže je to důležitý, aby už tohle to bylo zajištěno nějak. A my jsme to právě řešili tím, že ta XXX se mnou jezdila na ten denní pobyt, takže ona byla s tím prostředím vlastně sžitá. Ona to tam znala, když potom zůstala na trvalé pobyty přes noc. Tak přece jenom to bylo poznat, že jo? Ta změna. Hmm.

00:16:38 SPK_1: Je tam ještě něco, o čem jsme nehovořili, když si vlastně člověk předává takhle to dítě do péče někoho jiného. Nějakýho domova nebo ústavu. Jestli tam je něco, co se vám dělo a nemluvily jsme o tom? Jestli tam bylo třeba, jako jsi říkala o tom, že vlastně si tam postupně zvykala jo, takže to měla.

00:17:22 SPK_2: Jako teda postupný zvykání, trvalo to dlouho. Já myslela, že to bude krátko. To fakt to trvalo dlouho.

00:17:36 SPK_1: Já se na to třeba zeptám té spolubydlící, co tam jsou, jo?

00:17:42 SPK_1: Jsou tam, ti lidi že spolu vyjdou, jak to vlastně je tam?

00:17:53 SPK_2: Prostě., určitě si ti někteří klient si padnou, někteří si nepadnou, ale potom prostě není problém, aby ti pracovníci to řešili tak, že je třeba přesunout je do jiného domečku jako nebo udělají výměnu, nebo já nevím. Takhle no u těch autistů, no oni tím, že jsou takový jako spíš zaměřeni sami na sebe, tak ten problém tam to není tolik velký. Není no. Tam je spíš ten problém nedostatku komunikace tím, že oni se nedokážou vyjádřit.

Říct, jakou mají potřebu, tak občas dochází teda jako bych tak projevům agrese. Buď to ano nebo tak, že tam ničí zařízení ve svém pokojíčku. Ale dá se říct, že tím, že mají svý soukromí a že jich tam míň tak to není častá věc, třeba bylo já nevím, bylo jich třeba 6 na pokoji teď tam byli s hroznou diagnózou, takže si až tak nesedli, takže možná se to často stávalo, že někteří pobývali častěji na psychiatrii než u sebe a tohleto jako hodně pomohlo tím, že mají svůj svůj soukromej prostor

00:19:33 SPK_1: Je důležitý, prostě, aby měli svoje, ne po 2. A úplně poslední otázka, jaký emoce to v tobě vzbuzuje, když se takhle ptám, kdy se takhle dotazují?

00:19:52 SPK_2: No já bych řekla, že všechno má pro a proti, jenže oni byli třeba v těch 2, původně v těch 2 budovách, kde jich bylo hodně. A neměli tam to soukromí a setkávali se tam s ostatními, kteří jim třeba ani až tak nesedli. A jak říkám, potom docházelo k tomu sebepoškozování nebo nebo tím, že poškozený nebo napadali jako personál nebo i ostatní klienty, tak tohleto pomohlo, ale na 2 stranu, oni zase tím, že byli v těch 2 budovách, tak jdeme denně jsme si je brávali do výchovné činnosti, oni tam měli jakoby činnost, nebo vyplnil vyplnění toho volného času. Kdežto teď, jak jsou v těch domečkách, takže ta svozová služba je tam sice zajištěná, ale mají třeba tu činnost výchovnou. Činnost třeba jenom 2x týdně a zbytek toho času podle schopnost. Buď to jsou schopní a něco na tom domečku dělat a pomáhat anebo nejsou schopní. A pak je tam ten problém, že oni vlastně.

00:21:26 SPK_2: Nedokážou vyplnit ten svůj čas no. Ale.0

0:21:33 SPK_1: XXX, mám úplně poslední otázku. Jenom se chci zeptat, jaké emoce v tobě moje dotazování vzbudilo. Zda to nebylo nepříjemné.

00:21:53 SPK_2: Určitě ne. Spíš to člověka nutí jako přemyslet, jak by se co, co by se? No, co by kdyby, ale všechno je to teda o těch finančních prostředcích a vlastně o personálu, třeba naše naši autisti potřebují speciální přístup, to znamená, aby ten personál jako věděl, jak s nimi zacházet. No, no a potom potom o těch možnostech no.

00:22:32 SPK_1: Děkuju.0

0:22:36 SPK_2: Těch pracovníků je tam pořád nedostatek bych řekla, jo, a teď je ta otázka, protože je tam nedostatek asi buď mi nejsou anebo jsou málo placený. Hodně málo placený. Tam na tom domečku, kde je naše XXX tak tam jsou i zaměstnanci mužského pohlaví, protože přece jenom mají víc síly. Teď je otázka jestli, no jako jestli, jestli ten stát je doopravdy, dokáže zaplatit, že protože ten chlap přece jenom živí rodinu.

00:23:33 SPK_1: XXX, děkuju moc za rozhovor.

Rozhovor č. 4 – Eva 27.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Bělči nad Orlicí (SPK_2) Výzkumník (SPK_1)

00:00:03 SPK_1: Ahoj XXX, začneme? Co vnímáš jako důležité zajistit pro své dítě na dobu, až vy nebudete schopni sami o něj pečovat?

00:00:13 SPK_2: Minimálně postaráno tak, jako se staráme my, že jo? Což nám samozřejmě nikdo nezajistí, ale ... Budu se snažit, samozřejmě si zajistit nějakou službu, teda sociální. Myslím službu stacionáře, no asi kde by mohl být teda umístěnej po celou dobu. Ale bohužel, zatím jsme ještě k tomu ještě nedospěli.

00:01:15 SPK_2: Ještě jsme to neřešili, ale samozřejmě máme zatím něco, protože navštěvuje teda ten Modrej klíč, kde nám teda paní ředitelka nabídla, že by mohl být přednostně umístěn do týdenního stacionáře, ale samozřejmě týdenní stacionář znamená zase, že si ho musíš vzít na víkend, a to už jsem dál neřešila, ale budu se snažit samozřejmě zajistit něco, kde teda bude moct bejt umístěnej celou dobu.

00:01:29 SPK_1: No ale teď nám stačí týdenní že jo.

00:01:34 SPK_2: Teď týdenní stačí, a to teda bych jako to by mělo být už jako vlastně téměř jistý.

00:01:43 SPK_1: A kolik je teď XXX?

00:01:46 SPK_2: XXX je 24. Ano.

00:01:48 SPK_1: A jakou má XXX diagnózu?

00:01:49 SPK_2: Má diagnózu kombinovaný vady porucha autistického spektra. V té diagnóze je přesně pozdní fáze autismu.

00:02:09 SPK_1: Aha.

00:02:10 SPK_2: Kombinované vady pozdní fáze autismu. Víc si nevzpomenu přesně jo.

00:02:17 SPK_1: A jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnost využili?

00:02:27 SPK_2: Stacionář teď teda stacionář. No a potom samozřejmě musím zjistit, kterej bude pro XXX nejvhodnější, že jo? Jestli teda nevím, jestli bude XXX schopen sdílet nějaký komunitní bydlení? To jako asi nebude, že jo já nevím, já se obávám, že XXX není schopen chráněného bydlení.

00:02:56 SPK_1: Normální chráněný bydlení je že tam třeba 4 uživatelé bydlej spolu a 1 asistent dohlíží neustále. Ty jsi říkala, že cílíte na ten stacionář.

00:03:37 SPK_2: Zatím je nejpříjemnější, teda stacionář a zatím uvažujeme pouze o týdenním stacionáři.

00:03:45 SPK_1: Jo, to určitě dobrý. Máte ho blízko? Tak to je pro mě taky důležitý. Pro mě to je důležitý, aby byl v rámci kraje.

00:04:02 SPK_2: My že jo XXX řídí, já neřídím, je potřeba, aby prostě to bylo pro nás dostupný, že jo? U nás širší rodina nepřipadá v úvahu, nikdo nám nepomůže ho vozit. Já jsem bez sourozenců. XXX má sestru v Austrálii, která i kdyby se jednou vrátila, tak se o XXX nepostará. Nebudu mluvit o tchýni, která se dobrovolně hlásí, ale ten ta to nemusí bejt, že jo? To je nereálný přesně. Nikoho zapojit nemůžeme.

00:04:51 SPK_1: Tak no. A jak zvažujete uspořádat právní záležitost XXX?

00:05:04 SPK_2: No tak musím převést to opatrovnictví na jedinýho člověka, na kterýho to je možný. A to je XXX (bratr).

00:05:12 SPK_1: XXX (bratr)?

00:05:15 SPK_2: Budoucí opatrovník. Jinou variantu nemáme.

00:05:20 SPK_1: Aha. Takže kdybyste vy se starat už nemohli, chtěla by si to po XXX?

00:05:31 SPK_2: Jo.

00:05:31 SPK_1: A jako co by vlastně měl dělat?

00:05:41 SPK_2: My ho k tomu vedeme, vychováváme ho tak a byli bysme rádi, kdyby to tak bylo. Nemusi to tak platit, ale samozřejmě bych si to přála. A nařídít mu to, neudělám. Hm, taky nevím, co na to pak jeho žena, jeho rodina. Co na to řeknou? Že? Ale samozřejmě bych byla ráda, kdyby to tak bylo.

00:06:05 SPK_1: Jo.

00:06:09 SPK_2: Víš jako v žádným případě bysme nechtěli veřejnýho opatrovníka. To v žádným případě bysme nechtěli.

00:06:18 SPK_1: Tak jsme na tom stejně.

00:06:29 SPK_1: Co vnímáš tedy jako důležitý zajistit?

00:06:44 SPK_2: My už v podstatě to to teď to zajišťujeme, že jo? Teď šetříme teď zajišťujeme jako hodnotíme, zhodnocujeme finance, abysme mohli pustit XXX, zabezpečit ho.

00:07:04 SPK_1: Jak je to myšleno, ty dáváš jako nějaký peníze?

00:07:09 SPK_2: Samozřejmě. Veškerý jeho invalidní důchod vůbec nepoužívám. Ten chodí na účet, tam to zůstává a vlastně měsíčně mu šetřím jeho invalidní důchod vůbec jako na to nesahám. Ročně jeho invalidní důchod je ale jenom 14 600, nebo teď nevím z hlavy, takže jeho na tohle vůbec nesáhnou. Tomu měsíčně šetřím.

00:07:41 SPK_1: To je fakt dobrý.

00:07:43 SPK_2: Že jo, taky si myslím, tam má to spoření, což bylo nějakých do těch 18 let samo spořili, že jo babičky, takže tam měl nějakých 90 000+, od té doby, co bere invalidní důchod, od já nevím přiznání, kdy od 19 let, že?

00:07:58 SPK_1: Jo.

00:07:58 SPK_2: Nebo to bylo od 17, od té doby mu to spořím, takže uvidíme.

00:08:04 SPK_1: To jste dobrý.

00:08:06 SPK_2: XXX drží byt, že jo? V Malešicích pronajímáme ho, prostě zhodnocujeme finance a tak dále. No, takže já doufám, že to bude dostatečné. Jméno víš, jak jsme se teď o tom bavili, že vlastně já se domnívám, že ten účet je na moje jméno, ale to jméno Jakuba tam figuruje, ale nevím přesně, jak to mám udělat, protože ty jsi říkala, že máš účet přímo na XXX (dceru).

00:08:47 SPK_1: Založený na XXX (dceru), s tím, že já mám tu dispoziční právo.

00:08:51 SPK_2: A já si myslím, že to taky takhle mám. Nevím, musím to teda ještě jako prošetřit, to musím učinit.

00:09:04 SPK_1: Ocenila bys někoho, aby s tebou sdílel info o budoucí péči?

00:09:13 SPK_2: Vlastně s nikým, samozřejmě teď třeba tady se s tebou o tom bavím, ale jinak jenom s rodinou a neřeším to se známými, se žádnými zařízeními, nikoho jsem o pomoc zatím nežádala.

00:09:32 SPK_1: Jasný.

00:09:36 SPK_1: A ocenila bys pomoc někoho při plánování péče a služeb? Co ten management organizace.

00:09:48 SPK_2: No třeba. Ale je pravda, že třeba Modrej klíč. Ve stacionáři v Modrém klíči mají i jako ty finanční poradce. A jo, tyto tam mají to, že vlastně ty je, můžeš jakoby požádat o radu, o nějakou tu pomoc ohledně tohoto toho, takže takže asi bych ocenila pomoc. Samozřejmě.

00:10:46 SPK_1: Je to je to dobrý.

00:10:48 SPK_2: Jo dobrý,

00:10:49 SPK_1: Co bys doporučila lidem, kteří již o tomto tématu musí přemýšlet?

00:10:58 SPK_2: To je, co začali včas, protože teď sama vidím, že prostě jsem to ještě úplně do hloubky neřešila. A že teda je potřeba s ním začít včas to řešit. No a samozřejmě musejí všechno zajistit pro to dítě. No co bych jim doporučila? Ať o tom přemyslejí. O tom začít včas přemyslet, protože podívej se, jak já jsem teďko vykořeněná téma otázkama. Jo to jsem.

00:11:47 SPK_1: Ještě něco, o čem jsme nehovořili?

00:11:54 SPK_2: Aní nevím. A taky musím přemyslet.

00:12:13 SPK_1: Bere XXX léky?

00:12:23 SPK_2: S tím starost já nemám, protože XXX nebere nic.

00:12:25 SPK_1: Žádný léky, jo?

00:12:30 SPK_2: Zdravotní dokumentaci samozřejmě mám schovanou všechno. Samozřejmě bych to musela někomu taky předat.

00:12:42 SPK_1: Komu?

00:12:42 SPK_2: Samozřejmě zase jenom a jenom XXX (bratrovi) nikdo jiný jako není, já nemám nikoho.

00:12:53 SPK_1: Jaké emoce to moje dotazování v tobě vzbudilo, jsi ok?

00:13:42 SPK_2: Je to smutek, úzkost to vzbuzuje. Je to stejné jako přemyslíme o našich rodičích. Smutek. Já to mám s rodičema, stejně to ve mně vzbuzuje hroznej smutek, jenom tebe koukám a chce se mi brečet.

00:15:01 SPK_1: Děkuji XXX za rozhovor.

Rozhovor č. 5 – Gábina 27.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Bělči nad Orlicí (SPK_1) Výzkumník (SPK_2)

00:00:01 SPK_1: XXX (maminka). XXX (syn) 11 let a diagnóza dětský autismus, těžká mentální retardace.

00:00:15 SPK_2: Děkuji XXX a prosím, co vnímáte jako rodiče za důležité zajistit pro XXX na dobu, až nebudete schopni sami pečovat?

00:00:25 SPK_1: Hmm, určitě zázemí a komplexní péči někoho, kdo za něj přebere nějakou zodpovědnost právní a organizační a dohlídne na to, aby někde byla nějaká služba, která se o něj postará.

00:00:42 SPK_2: A jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi budoucnost využili? No to ještě asi dost daleko.

00:00:59 SPK_1: Jako není, tak to je tam, kde XXX je teďka, takže pobytovou službu v domově, doma pobytový domov, kde může být nonstop pořád. I kdybych si tam už pro ně nikdy nepřijela anebo si ho můžu brát neomezeně až do nějakých 200 dní v roce, nebo tak docela hodně ještě.

00:01:17 SPK_2: Co to je prosím za domov?

00:01:22 SPK_1: Domov pro osoby se zdravotním postižením a to znamená, že jsou tam jakoby do třeba do 60. A potom jim vlastně oni se snaží najít umístění někde jinde, že s tím pomáhají, ale zároveň my už jsme v pořádku rovnou i do centra, který je teda bez omezení věkového, nebo já nevím tam psali prostě tam, že už tam může být tak do té doby, než já nevím, asi už asi ne, když bude potřebovat DN nebo tak ale to znamená, že děti jsou tam s kombinovanými vadami. Jo. A je to dělaný jako barevný domky. No, no oni byli u nás a vyprávěli nám o tom ukazovali fotky a webovky a tak. Takže jako fyzicky jsem tam ještě nebyla, ale ten systém dejme to můžu nějak znát, ale prý podobnej tomu, kde je teďka, jsou tam jednotlivé domácnosti. XXX tam je, že 4 jsou tam 4 děti, takže ještě se třema dětma mají domácnost a jsou na ně 1 až 2 asistenti podle toho, jak náročný, tak nejsou zrovna děti, takže s XXX 2 asistenti.

00:02:31 SPK_2: To je v Raspenavě? A mají každý svůj pokoj?

00:02:42 SPK_1: Je to teďka v každé, každé mají svůj pokojíček. Dobrý, mají to úplně nově postavený to postavený teďka postavený letos v červenci. A mají to tam pěkný a jsou ve skupině.

00:02:56 SPK_1: Kolik jich tam je?

00:02:58 SPK_1: Domácnosti jsou v jedné budově, tam má paprsky a na konci každého paprsku 1 domácnost, ty domácnosti jsou o 4 až 5 dětech. Děti jsou s XXX v oranžový domácnosti, která je pro autisty a pak je tam třeba domácnost ležících dětí a tak, takže to jako trošku sportujou. A pro těch 5 dětí jsou v tom třeba 2 asistenty jo.

00:03:23 SPK_2: Je tam třeba i zdravotní péče?

00:03:30 SPK_1: Když se něco děje. Mají navázanou dobrou spolupráci s nemocnicí libereckou, takže tam je komplexní péče, mají i svého, no ne svého, ale mají nasmlouvaného, prostě chodí k 1 psychiatrovi a tak. Takže zajisti i tohle, ale když nechci, tak nemusíme, na všem se domlouváme, takže já jsem ho nechala u psychiatra našeho, protože ten jejich psychiatr mu nemůže psát ty léky, co nakupuju, to píše náš psychiatr, takže je to takový jako hodně na domluvě. Já nevím, jak to je papírově, ale on je teď v jejich péči, už není v mojí péči, ale zároveň já mám právo říkat právě třeba tenhle, psychiatr né, já mu seženu jinýho, nebo tak, aby mohla super vydolovat tu péči, nebo kdyby tam byl XXX nešťastnej, tak ho třeba dala jinam nebo zažádala jinam.

00:04:21 SPK_2: Budete řešit opatrovnictví, protože on sice v jejich péči, ale je to tvoje dítě. Takže opatrovnictví?

00:04:30 SPK_1: Třeba XXX (dcera) bude moct pokračovat, že jo, pro XXX, aby trošku dohlídla na to, aby byl šťastnej. Jakoby, prostě když bude vědět, že nějakým způsobem šťastnej, spokojenej to znamená, že by bylo fajn, kdyby třeba 1. za čtvrt roku se na ně jela podívat, a tak jako zdálky monitorovala tu situaci, případně byla v kontaktu telefonickým, s tím, s těma lidma, že by měli povinnost ji třeba říct tak, jako mají teďka mě, že XXX třeba nastupuje do nemocnice nebo se něco děje většího. Jo anebo kdyby se hodně změnil zdravotní stav, nebo chování, ne usadit ho někam prostě do blázince na remediace a tak, aby jí to dali vědět a aby ona mohla rozhodnout a malinko nato dohlídla. Ale jakože by si ho měla brát, to ne.

00:05:43 SPK_2: Jo.0

0:05:45 SPK_2: Takže já to mám otázku jo, jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnost využili? Víceméně je to jasný, jsou to ty barevný domky.

00:05:54 SPK_1: Domky a uvidím. No jo a uvidíme jak kdyby prostě to nějakým způsobem. No nevím, co jinýho jako do budoucna, že jo, tam nemá cenu nějaký stacionáře a tak. No takže.

00:06:06 SPK_2: A jak to máte vlastně daleko teď?

00:06:12 SPK_1: Právě docela daleko hodina a třičtvrtě v létě a 2 hodiny v zimě, takže jezdit tam a zpátky je strašně náročný a já jsem chtěla, aby bylo poblíž jednou takový centrum, asi 20 km od našeho domu, což je pohodová vzdálenost a mohla by si ho vzít třeba jenom na odpoledne na bazén a na zmrzku a odejít zpátky, což není možný. Takže když už, tak musíme na celý ten víkend, tak takže to je to, ale když tak až umřu, tak je to asi jedno, kde bude, jo to jako už asi fakt měla, tak jako XXX tomu, že super vydávat stejně přes celou republiku bůhví, kde bude ona.

00:06:44 SPK_2: A počkej kde bydlíte?

00:06:46 SPK_1: Bydlíme na Benecku. Jezdíme na Raspenavu.

00:06:50 SPK_2: Takže si pamatuju.

00:06:50 SPK_1: Krkonoše na kilometry to není tak hrozný, ale cesta tam je v létě přes souš, takže se tam jede celou dobu čtyřčítkou. Jezdí se přes Polsko, takže si objednu Krkonoše.

00:07:11 SPK_2: Je to fakt.

00:07:12 SPK_1: Jako je to dobrý no a je to spádový že jsme 1 kraj sice každé 2 strana ale to je jedno a kousek od nás jsou ty hranice kde nejsme spádový a je to jenom třičtvrtě hodky jo, tak pro mě by bylo ideál, kdyby to bylo tak do tý třičtvrtě hodky autem no.

00:07:28 SPK_2: No to je teda hodně dlouhá cesta.

00:07:41 SPK_2: Ocenila bys někoho, kdo by ti pomáhal při plánování péče a služeb pro XXX, až už na to nebudeš mít sílu?

00:07:51 SPK_1: Někdy jo, i když kdo ví, kam se posuneme, no případně je to možnost o čem zvažovat. Když mám hodně blízký přátelé, takže by to mohli být oni, no?

00:08:13 SPK_1: Jo, vím to, je to dobrý, velice dobrý.

00:08:21 SPK_2: A jak zvažujete uspořádat právní záležitost XXX? A tohle to je otázka na opatrovnictví, protože ještě opatrovnici nejste, až v 18.

00:08:52 SPK_1: Ale tak u XXX vzhledem k tomu, že mentálně jako bude vždycky tak na 2 roky, maximálně tak asi jako nevím no, řešit to budeme, ale ještě je čas. Je to těžký. Komu se podepíše. No to jo to teda umí i číst, no akorát my si to spolu můžeme přečíst.

00:09:36 SPK_2: No a pak to napsat jako.

00:09:40 SPK_2: Stačí vám teď finanční zdroje pro pokrytí nákladů spojených s péčí a podporou dítěte?

00:09:51 SPK_1: Už teďka nestačí, protože tam doplácím.

00:09:53 SPK_2: Doplácíš?

00:09:56 SPK_1: Takže mě to vlastně, u mě to byl propad asi 30 000 finančně, že jo z toho 100 příspěvek na péči, tady 000 + kapesné + ten benzín 3 000 za ním jezdit měsíčně + ještě strava a ta péče 6 dnů v měsíci, když ho máme na 3 týdny, 4 dny, měsíc nebo 5, že jo? Když počítáš podle toho, jestli pátek sobota, ale prostě několik dnů v měsíci ještě doma péče, takže to dohromady vyjde jako rozdíl 30 000. Takže vlastně doplácím teďka tak, řekla bych, že to stojí navíc asi 9 000 jdu do mínusu, kdybych se ho vzdala. Takže celý můj plat.

00:10:31 SPK_2: Tak.

00:10:34 SPK_2: A máš někoho, s kým se můžeš poradit o budoucí péči, s někým jako je rodina přátelé nějaká organizace.

00:10:44 SPK_1: Všichni. Dělam osvětu a píšu o tom blog, že jo? Taky vše do toho zahrnu nebo tak jako když píšu o tom XXX, když ho tam dávám tak píšu, s tou myšlenkou a tak. Takže se snažím to sdílet maximálně, taky pracuju s lidmi a měli jsme třeba i skupiny na tohle téma, pečující zde to otevřeli poprvé. Hmm jedna paní ty bylo pečující, který bylo přes 70 a bylo prý otevřela to téma, že by jako ale jako o svoji mamku. To už je jako 10 let o ni pečovala a tím, že babička byla opečovávaná a ona ne, tak vypadalo, že si to prohodí.

00:11:28 SPK_2: To tak dopadá.

00:11:30 SPK_1: Tak to dopadá, přesně tak.

00:11:31 SPK_2: To nám tenkrát říkala, jako že se všichni starají o ty děti a nestarají o ty rodiče.

00:11:37 SPK_1: Horší je, když se zároveň staráš o rodiče. Je to, no taky to tak vyjde přesně.

00:11:47 SPK_2: Ten blog je divoženka?

00:11:51 SPK_1: Červenka vlnka.

00:11:57 SPK_2: Na co se těšíš s dětma?

00:12:09 SPK_1: Na prázdniny. Kdybych věděla, co nás čeká, nevím, co bude za 5 let.

00:12:24 SPK_2: Třeba by t mohl někdo pomoci, až nebudeš vědět, jak dál.

00:13:24 SPK_1: Jo.

00:13:25 SPK_2: Třeba sociální pracovník.

00:13:32 SPK_2: XXX, co bys obecně doporučila lidem, kteří o tématu musí přemýšlet?

00:13:41 SPK_1: Hmm, zjišťovací asi jak to mají ostatní a naslouchat a inspirovat se. Vyprávění, to mi asi dalo vždycky nejvíc než nějaký teoretický brožury. Já tomu moc nerozumím, ale tak, když mi někdo povídal, my máme třeba dítě už někde takhle v péči, máme tam vyřízený tohle a takhle. A takhle to funguje a pak zase někoho jinýho příběh. A tak kvůli tomu jsou dobrý tábory, protože tady lidi to upečou.

00:14:13 SPK_2: Přesně přesně.

00:14:14 SPK_1: Prostě furt komunikovat, bavit se, otvírat se, no dokola.

00:14:18 SPK_2: Máš ještě něco k péči po péči, o čem jsem nehovořila, co jsem zapoměla? Je tam něco, co jste řešili?

00:14:27 SPK_1: Jenom že se setkávám s tím, že by bylo dobrý k tomu aktivně pečující vyzývat, protože ono se to tomu člověk podvědomě vyhýbá, tomu tématu, takže to vlastně dlouho odkládá, takže je to fajn, k tomu nějakým způsobem jako nabízet třeba právě ty skupiny nebo informační nějaký i sdílecí věci, a to sdílení je hrozně důležitý. Si myslím, že sdílení, no.

00:14:50 SPK_2: A poslední úplně otázka, jaké emoce v tobě mé dotazování vzbudilo, co to s tebou dělá?

00:15:03 SPK_1: Tak pro mě je to takový ještě jakože to vnímám, že máme to malé dítě, že jo? A že ještě mám třeba doufám, že teď před sebou člověk jako nikdy neví, ale že se tím ještě neodlišuje ne úplně od běžných rodin, kde je taky je dobrý zajistit ty děti, kdyby prostě nějaká autonehoda, tak, aby se vědělo, co vtom případě, no.

00:15:21 SPK_2: Úplně super, za všechno děkuju pěkně.

Rozhovor č. 6 – Jitka 12.3.2024 (přes aplikaci Google meet (SPK_1) Výzkumník (SPK_2)

00:00:01 SPK_2: Tak milá XXX já mám pro tebe 5 otázek do mojí bakalářská práce, která se jmenuje péče po rodičovské péči.

0:00:38 SPK_2: Co vnímáš jako důležitý zajistit pro své dítě na tu dobu, až nebudeš schopna sama o něj pečovat nebo vy jako rodiče nebude schopni o něj pečovat?

00:00:53 SPK_1: Za hodně důležité, no, já to mám jako, mám tam 2 roviny a ta 1. to je rodina, to znamená vztahy v rodině s XXX sourozencem, a tak to je jedna věc, že o tom budeme spolu mluvit a ta 2. návaznou následnou péči.

00:01:18 SPK_2: A prosím tě, jak to myslíš?

00:01:24 SPK_1: A to myslím tak, když až já nebudu moct, tak v podstatě vlastně aby XXX (bratr) byl jakýmsi, nemusí být ani opatrovníkem, když nebude chtít, ale v podstatě, aby tam bylo, aby vnímal to, že má prostě sourozence, který se neumí o sebe postarat a aby vlastně se snažil hájit tak nějak jeho zájmy, jo to znamená, aby mu to bylo poskytnuto, a aby se zajímal o to, jak žije, zda má jako veškerý potřeby zajištěny a zda je spokojený jo.

00:02:19 SPK_2: Super rozumím.

00:02:20 SPK_1: Nemůžu v podstatě chtít, aby se staral jako já, ale nebo jako táta s mámou, ale můžeme pracovat na tom, aby věděl, mám tady přece brácha sice postiženého, ale aby se mu dařilo taky dobře. Jo, jako aby měl jídlo, prostě základní životní potřeby zajištěny, aby měl bezpečí, aby byl spokojený.

00:02:54 SPK_2: Hele a prosím tě, a následná péče, jak to myslíš?

00:02:58 SPK_1: Následná péče, tím teda myslím, třeba to bydlení, jo, to je pro mě to důležité. Já tady nebudu, nebudu tím zatěžovat a já to dítě vlastně provázím jako vždy, budou volat teďko se stalo toto, co budeme dělat, musíme to udělat takhle a tak dále. Ano, ale na druhou stranu mám z 80-90 procentní jistotu, že v podstatě ten XXX je v komunitě, kde je mu dobře, a kde vlastně má veškerou péči zajištěnou, kterou prostě já vnímám jako velmi dobrou. Jo.

00:03:57 SPK_2: Jo rozumím, rozumím super.

00:04:00 SPK_2: Tak prosím tě, další otázka, jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnu využili na tuto dobu, až nebudete moci pečovat?

00:04:12 SPK_1: Hmm, no v současnosti využíváme komunitní službu, a to znamená že je zde méně klientů, kde je 10 osob. Zatím se to snaží tak zajišťovat. Rozhodně je to o tom, aby tyhle služby, aby jich bylo více, na druhou stranu, si uvědomuju, že jsou náročnější na persony, musí to zajistit personálně 10 lidí. Jsou tam třeba 2 pracovníci, nebo ve všední den, třeba jich je, tam může být i víc. O víkendu se jim daří zajišťovat, že jsou tam 2 pracovníci. Myslím si, že to je pro mě jako značka ideál. V současnost mohlo by být i víc a třeba o víkendech. Ale takhle si myslím, že je to značka ideál a na druhou stranu, když mám velký zařízení, tak zrovna tak třeba prostě tam můžou být 2 pracovníci. Tak je to takové. Může být i 30 lidí, jo jako takže spíš dobrý zajistit tu menší komunitu ale zase záleží pro koho jo jako ta komunita je. Takže já jsem takhle maximálně spokojená a samozřejmě, kdyby XXX měl větší problémy, tak samozřejmě, že bych byla ráda, kdyby to bylo ještě méně klientů. Ale takhle je to pro nás optimální, jo?

00:06:04 SPK_2: Jaký je věkový limit v tom Portusu? Jakoby že to je do nějakého věku určitýho, já nevím třeba do 35?

00:06:12 SPK_1: Ne. Jako to znamená do 65 let.

00:06:18 SPK_2: Chráněné bydlení, tak je to ten typ služby?

00:06:22 SPK_1: Co takhle tak jsem spokojená, na druhou stranu se nepředpokládá, že by se lidi dožívali s mentálním postižením abnormálně vysokého věku, ale na druhou stranu je pravda, kam ti lidé půjdou, buďto se to bude upravovat nebo přesadit starý strom, který někde prostě zakořenil a roste. Nevím, nedovedu si to představit. Kdyby je přesadili do domova seniorů, jo, já už tady nebudu, ale to si nedovedu prostě představit a tam si myslím, že budou taky úskalí trošku.

00:07:05 SPK_2: Takže tato služba je ta ideální?

00:07:07 SPK_1: Samozřejmě může být i do vyššího věku než 65 let, ale já to osobně zmapovaný nemám, tak nevím no.

00:07:17 SPK_2: A jak tam dlouho jedeš?

00:07:35 SPK_1: Dojezdová vzdálenost tam máme kolem 60-65 kilometrů.

00:07:42 SPK_2: Jo.

00:07:44 SPK_1: A to je, si myslím do těch 70, je to pro nás takový optimální, a protože to je nějaká ¼ hodinka cesty.

00:07:56 SPK_2: Jo.

00:07:58 SPK_1: Takovejch 40 minut, když tadyhle to je po dálnici po okruhu, záleží taky, kdo jede, tak v podstatě těch 50-55 minut, do té hodiny, jo značka ideál s tím, že, jo tady jsem se teďka dozvěděla, že Beroun má taky nějakou dovázkovou prostě službu, tak tam chci zavolat. Kdyby bylo cokoliv, tak jestli s nima, můžu začít spolupracovat, eventuálně využívat službu. Dříve to byl societa automobily.

00:08:34 SPK_2: Jo.

00:08:36 SPK_1: No teďko je ta pražská integrovaná, tak ty snad mají právo a středočeský kraj, tak tam bych se taky chtěla zeptat, no, jestli by to šlo nějak, ale to nevím, takže za mě těch 70 km, a hlavně je to i dobrý, co se týká té infrastruktury veřejný dopravy. Zatím, že já dojedu do Prahy, a z Prahy, ze Smíchova nám jezdí autobusy, takže se v nějakou určitou hodinu můžu dostat jako ta ta dostupnost si myslím, že pro nás jako docela dobrá, i když pak budu, dejme tomu nebudu moct jezdit a budu jezdit, jenom autobusem a veřejnou dopravou tak to pořád pro mě bude dostupný anebo budou tyhle ty služby, zatím, kterou já si budu moct třeba dovolit zaplatit. Dojedu si autem. Ta služba mě doveze autem, teda pro XXX, zase prostě zpátky a pak zase třeba znova. Jo, jako tak to, co děláme teďko, tak třeba to může provozovat tahleta firma, která je z části určitě nějakým způsobem dotovaná.

00:09:47 SPK_2: Jo rozumím, ano. Děkuji.

00:09:50 SPK_2: Další otázka – prosím tě, ocenila bys někoho při plánování péče o XXX?

00:10:00 SPK_1: No to by byla značka ideál a třeba někoho ze širší rodiny, ale třeba i prostě blízkých přátel a tak. Myslím si, že by to bylo krásný, nebo je to krásný, když si lidi takhle můžou pomáhat, ale je to o tom budovat ty vztahy. Jo že, ty vztahy musím budovat už v době, kdy se ještě třeba, ten bych toho XXX neměla v té službě, to znamená od malinka, fakt jako od malinka a my třeba takovouhle rodinu nemáme. Takže já to nemám na čem stavět, ale když se třeba podívám do svého okolí a je tam možnost, tak je to prostě to nejideálnější. Co vůbec může být jo, i když potom ta rodina nemusí, dejme tomu, pak už by to nezáleželo. Taky by potom hledali ještě nějaký další prostě možnost nějakých služeb. Tak pořád prostě rodina je, rodina jo, ale ta rodina musí fakticky fungovat a myslím si, že na to by neměli ty rodiče, kteří mají to postižený dítě zapomínat, že musí stavět ty základy, aby opravdu byly hluboký, pevný, široký a aby skutečně vlastně se na těch základech, aby udrželi, prostě potom tu tu samotnou stavbu. Prostě tam musí mít ten nosný, ty ty nosný základy, aby tu stavbu udrželi a pak teprve si myslím, že to jde, ale když tam nebudu mít, když budu mít ty základy, prostě nebudu, je mít pevný, budu je mít na písku, tak to nikdy nemůžu postavit.

00:11:44 SPK_2: A teď se prosím zeptám, jak zvažujete uspořádat právní záležitost XXX.

00:12:13 SPK_1: XXX je prostě jako v tom v tom nejširším jako v tom nejvyšším rozsahu znesvéprávněn. Má teda opatrovníka, protože si neumí své záležitosti uspořádat sám, ale samozřejmě, že přemýšlíme ještě na tom spíš, jak to uspořádat, až my nebudeme moct, tak co co s tím dál, že jo? Tak jako jsme vlastníci bytu jo, a ten byt není, ten byt není zatížený, je náš. Otázkou bude, co bude zase za nějaký léta, protože ta doba je velmi taková, hodně rychlá a turbulentní, jak kdysi říkal pan ředitel a mně se to moc líbí. A jak to uspořádat? No to je otázka jo jako. A buď to může být prostě opatrovníkem, když já nebudu moct a nevím, jestli XXX, takže bude moct být opatrovníkem, bude moct být opatrovnícká rada a budou moct být. Teda prostě ty lidé z toho Portusu bude rada a nebo může být prostě někdo z rodiny, což si myslím, že by mohl být XXX, ale pořád to potom samozřejmě skýtá zase nějaký závazky, jo, protože zase v současnost ten opatrovník přebírá nějakou štafetu a jak jsem se třeba dozvěděla, tak když se když by dejme tomu XXX byl nějakým způsobem poraněný a tak dále, tak prostě tam musí být souhlas toho opatrovníka a vlastně jsem zjistila, že kdybych já někam odjela a byla bych někde 1 000 km daleko a XXX se v tu chvíli něco stalo, tak vlastně nevím, kdo by přebral, to si musím právě zjistit sama tu zodpovědnost za něj. A kdo by třeba prostě rozhodl, že musí být operován? Jo, a to prostě sama nevím a myslím si, že mi to přijde úplně takový alibistický, od prostě jako prostě lidi, co to o tomhleto rozhodnou, jo že na jednu stranu prostě budou chtít po opatrovníkovi, kterej bude 1 000 km daleko, abych dala souhlas k tomu, aby mu třeba vytrhli druhé zub. Jo, protože už jeden nemá tak další, protože já nevím si ho vyrazí a kincla se mu. A dále na, a to je jedna věc, na druhou stranu, takovej protiklad mi přijde, když XXX, Hmm koná právnický, když si jde koupit rohlík? Jo, ale ten rohlík by si tam nešel koupit, kdybych já ho tam nezavedla, nebo prostě ta osoba a absolutně nezná hodnotu peněz. Jo, takže prostě každé si to prostě si to nějak pak vysvětlujeme, víš, jako je to takový? Přijde mi to trochu jako přitažený za vlasy, no že, i když by to bylo prostě v ohrožení, jeho, kdyby byl fakt ohrožení života a já budu 1 000 km daleko, občas jsem jeho opatrovník, tak jako ho nechajívkykrváct.

00:15:37 SPK_2: To si myslím, že zdravotnictví musí jednat v zájmu zachování života, že v ohrožení života jednají, že jo to i bez souhlasu jo?

00:16:49 SPK_1: Víte, co jako že vlastně oni jednají, ale na druhou stranu třeba, no ono je to těžký. O čem vlastně dostáváme se na tenký led v tomhleto směru a kdyby to opravdu bylo v nějaký ohrožení života, já bych třeba prostě naznala, že už prostě by to bylo pro XXX neúnosný, jo, aby ho, např., jo, já nevím, prostě přišel by o nohu jo, nebo já nevím prostě o oko, o ruku jo, nebo prostě něco, a já bych vlastně už věděla, že nebo byl by byl upoutaný úplně už prostě jako na lůžko, a já bych vlastně jako věděla, že už by to prostě pro něho nebylo ani dobrý, ten život jo. A v tu chvíli prostě, kdybych tam byla tak dobře, tak já to rozhodnu a prostě řeknu, stopka, jo,

už už prostě. Já ne, protože i pro něho už by ten život nebyl. Takovej jo a oni zase v tu chvíli zachraňují ten život.

00:17:55 SPK_2: Jasný, jasný, jasný rozumím no, že to je.

00:17:58 SPK_1: Naopak, dostáváme se na velmi tenký led jo jako prostě. Asi bych nechtěla zažívat, aby můmu dítě dávali elektrošoky a on potom byl upoutaný na lůžko a koukal, to fakt ne, to opravdu bych nechtěla, to je jako. To to prostě ne, no tak. Prostě se to nestane, půjdeme od toho prostě. No prostě jsou to. Já si neříkám, že aby se to nestalo, nebo samozřejmě, jako když už by se to mělo stát, ale ještě jednou. Možná v tomhleto je pro mě věc, že jako já si nejsem, nemám to tak, že vám tady, prostě, že by mě mělo moje dítě přežít jo jako prostě a беру to tak prostě jako má určitéj prostě typ postižení jsme tady teďka spolu, ale jestli se něco má stát, tak ať se to stane, ale v podstatě já jsem vděčná za to, co jsem s ním mohla prožít. Jo, ale rozhodně věda je někde daleko a tak dále, ale má to určité svoje hranice.

00:19:11 SPK_2: No jo.

00:19:12 SPK_1: Koho mám prostě já no.

00:19:16 SPK_2: Ale spíš ať je ten život je kvalitní jo že už tak to mají těžký a že prostě jde o to, aby ten život byl taky kvalitní a bez toho to je člověk aspoň trochu užil.

00:20:04 SPK_1: No hele, když se prostě že jo narodí drobeček a nedonošený a zaplat' pánbůh za to, aby křeč, že se z toho jo, ale to je zase znova. Jo jako. No prostě, co když zrovna tenhleto prostě opravdu se z něho stane ten úžasný zdravý jedinec, který potom zrovna já nevím, dospěje a bude se věnovat zase jo něčemu, prostě bohulibému něčemu.

00:20:36 SPK_2: Taky určitě ty hranice je to těžký. co určit no.

00:20:41 SPK_1: Jo na druhou stranu, když si promítnu XXX, když byl maličkej úplně jako to mimino a narodil se, a protože jsem fakticky spousty věcí mi nedocházely, a tak dále jsem byla strašně naivní v tomhleto, tak až teprve s odstupem si uvědomuju, že zachraňovali život. Jo, ale že v podstatě vlastně XXX od narození nesál, měl jenom samý problémy. Jo a odnášela jsem si ho s rýmou, se zanícenými očičkami z porodnice a v podstatě začal mít vysoký teploty, neprosplával, nejedl. Prostě oni ho nedali, vlastně ho nedali ještě do inkubátoru, aby se tam v uvozovkách mohl dopídit, jo to se v tý době vůbec nedělalo. Takže vlastně on byl takový prostě ptáčátko chud'átko, který by ve volný přírodě nepřežilo. Jo, ale pravdou je zase, že jsem prostě získala. Spousty jako úžasných darů, který bych díky XXX jinak neměla? To určitě.

00:21:52 SPK_2: Taky to takhle cítím, vždycky jsem to brala.

00:21:55 SPK_1: Prostě to vnímám to tak, že to tak mělo být a asi bych těžko teďko tady s tebou takhle seděla u telefonu a povídali jsme si.

00:22:05 SPK_2: A je to taky člověk, by nepoznal plnou úžasnejch lidí a než já chci na ten, na ten takovej ten život opravdu.

00:22:14 SPK_1: A zase by sis prostě říkala jako, jak to máš těžký a dokud si nesáhneš na to prostě co, to fakticky těžký je a já si třeba říkám, že to, o co já to mám lehčí, než třeba to má XXX s XXX, jo a co to máš lehčí jako o co já to mám lehčí, co máš ty jako s XXX? Jo, to jsou prostě věci, který jo a zase prostě, nebo co vy to třeba můžete mít zase lehčí než někdo jinej jo, jako prostě je.

00:22:46 SPK_2: Jo.

00:22:47 SPK_1: Je to těžký jo a prostě jen opravdu to přijímat tak, jak to jde. A v podstatě být za to vděčnej jo.

00:22:55 SPK_2: Super. Vynakládáte víc peněz na XXX umístění, než dostává od státu?

00:23:22 SPK_1: Samozřejmě že tím, že tuším, že to bude stále něco stát, tak samozřejmě, že člověk taky nějakým způsobem se snaží něco jako šponovat, jako že jsme mu založili prostě penzijní spoření, jo, na který mu něco dáváme, že já se nemůžu spolíhat jenom na ten stát. Jo, samozřejmě, že jestliže veškerou prostě veškerý závazky po mně potom převezme stát dobře, ale nevím, jak ten jeho život bude kvalitní. Jo, protože stát všechno nezajistí. Na druhou stranu věřím tomu, že vždycky tady budou nějaký fungovat. Sbírký budou tady nějakí filantropové, kteří prostě se budou snažit i v podstatě tuhleto cílovou skupinu, která že jim to nebude jedno a občas se tam prostě něco nějakým způsobem něco jim darujou. Jo, třeba já nevím oblečení. Ty jo fakt fakt jako nevím jo a, ale nemůžu to, nemůžu se zase spolíhat jenom na ten stát, taková já teda nejsem. No takže, tak no prostě. Alespoň částečně XXX trošku zajistit a ale na druhou stranu kde já mám tu jistotu, že to někdo i to málo tomu XXX nastroj nevěří. Ta a jak jsem byla na nějakých seminářích, tak mi tam vlastně bylo řečeno, no jistotu nemáte nikde. Takže i když ty se budeš chtít snažit, prostě zabezpečit, i když ty prostě si řekneš, jo, tak tohleto tady bude XXX a tady prostě pak bude někdo, kdo se o to bude starat, jo? No doufejme, že prostě pořád tady budou lidi, které je budou zajímat.

00:25:25 SPK_2: Jo. Věřit, to je jediný, co s tím stejně můžeme člověk udělat, vid'?

00:25:36 SPK_1: No jo, jako já a ty taky, jako vnímáme něco tady tomu XXX zanechat a něco nemovitého, no topor něho nemá smysl, jo, to znamená zanechat tu něco z čeho prostě on bude dejme tomu moc potom čerpat nějaký prostředky. Třeba aby se zajistit takovýhle bydlení.

00:26:06 SPK_2: Baviš se o té době, až budeš muset předat veslo, s někým?

00:26:23 SPK_1: No tak spíš to sdílím vlastně jako prostě s kamarádkama matkama anebo takhle různě, když se třeba prostě bavím v práci, tak se tak někdy bavíme a nějak se zatím jsem ještě na to neměla jako ten časovej můj prostor. Jo, jako prostě nemám na to nějak tak jako zatím energii, abych se nad tímhle tím úplně zamyslela. Ale čím blíže jsem asi důchodů a tak dále, tak ne, nebo se mi ty léta nějak? A mi přibývají, tak si říkám, že je na čase jako o tomhleto víc mluvit a možná třeba se i zapojím do nějaký skupiny, nebo prostě něčeho. A protože samozřejmě, že skupina třeba dokáže víc. No ale zase, aby to nebylo takový to buďto házení hrachu na zed' a aby to prostě mělo hlavu a patu, což se mi třeba fakticky teďko se mi líbej ty maminy z péče bez překážek, který to mají už prostě promakaný a už jsou vlastně určitými partnety při těch jednáních.

00:27:39 SPK_2: Jo a co teda?

00:27:41 SPK_1: Skláním se, že oni už vlastně si to oni šli cílevědomě fakticky zatím mají svý nechci říct kouče, ale nějaký prostě podobný, se kterejma oni vlastně spolupracujou a říkají vlastně, co by chtěli, jak by to chtěli apod., toho potom to vlastně zpracovávají, jsou to opravdu vzdělaný ženský, který vědí a vzájemně si myslím, že každá umí něco a že se v tomhleto vzájemně doplňují. Jo a mně se mně se tohleto líbí. Na druhou stranu si můžu od nich vzít prostě příklad, protože oni jsou ženský, který kopou za svoje děti a ty děti jsou podstatně jsou mladší než ty naše děti jo, takže XXX má 40, ale oni tam mají děti, kterým je 15., 16. teprve.

00:28:29 SPK_2: No jo a tak si vem, že kdyby nebylo jakoby vás, který jste to rozkopali v devadesátkách, tak by tydlety se nikdy nedostali pořádně ke slovu, víš co?

00:28:38 SPK_1: No jo, ale že oni vlastně pro mě je to zase, že oni vědí, jak s tím už pracovat, že každá ta má na starost něco, jo že vlastně jedna prostě hele, tak ty budeš sledovat tady třeba ty, tady budeš sledovat jako zákony, ty zase budeš hlídat toto. Jo a pravidelně se schází jo, že na to mají peníze, což my jsme se scházeli u kafe vždycky někde jo a já osobně jsem třeba nikdy nevěděla, jak tohleto mám jako uchopit jo, že přeci jenom ty už třeba taky víš jo, ale na druhou stranu možná, že jsem víc byla tak jako do té člověčiny zahlcená pohlcená, ale že to prostě chce trochu podstoupit taky a vlastně že to nejde o tom opravdu jenom mluvit, ale dát tomu pojmenovat to a dát tomu nějaký prostě řád.

00:29:35 SPK_2: Jo prostě ale jeden důležitý moment jo já to jenom tady jako prostě zmíním. Jo, vem si, že když já jsem měla na XXX 2 500, nebo než přišly příspěvky na péči.

00:29:48 SPK_1: No.

00:29:48 SPK_2: No no tak promiň já teď bych mohla s ní zůstat doma? Jo, ale určitě ne. Když jsem měla 2 a ½ půl, vždyť já furt jsme pracovali, protože teď ty příspěvky na péči nebyly, že jo víš, co tak oni teďko taky mají prostě na to víc času, jo a můžou dát do zařízení. Jde i teďko je víc zařízení třeba, než bylo.

00:30:07 SPK_1: To je pravda.

00:30:08 SPK_2: No, takže víš, co to je? Prostě ta nová generace má na to taky jakoby větší prostor, jo.

00:30:14 SPK_1: Jo a vidíš to, to by mě zase jako takhle nenapadlo se na to podívat. Jo já vlastně vidím to, že ano my jsme to dělali u kafička a byli to takový jako potom plky a vlastně já jsem třeba osobně nevěděla, od čeho se odrazit.

00:30:29 SPK_2: No a teďko jsou taky, rozumíš teď to máš takový, že se o tom začalo taky hodně mluvit, jo víš jako že se prostě o tom začalo mluvit, že s tím možná bude problém a jak to bude, tak se tady, tak se tedy objevily ženský, ale který prostě mají příspěvky na péči a můžou si dovolit bejt doma a můžou se i setkávat. Víš, jako prostě je to jinak, jo?

00:30:57 SPK_1: Nic jo, takže, o jo máš pravdu, takže vůbec jako prostě každá doba nese něco, no.

00:31:07 SPK_2: Myslíš, že byste jako rodiče ocenili pomoc při plánování péče nějaké organizace nebo sociální pracovnice nebo někoho, kdo by s tím pomohl?

00:31:39 SPK_1: Jo hele asi jo, já už tohle to neřeším. Prostě to mám, myslím si, že to mám vyřešený a doufejme, že to tak zůstane. Jo, tak já spíš třeba myslím na ty rodiny, a tím, že vlastně jsem i na tý druhý straně a vlastně pracuju v tý sféře, tak je spousta rodin, který tohleto právě zatím neřeší. A až to přijde, tak budou, tak se budou ptát a tam si myslím, že opravdu chybí nějaký ucelený informace a pořád nejsou na to sociální pracovnice. Na úřadě v podstatě začne některá něco vyhledávat, ale je to tak prostě třeba řekne, ani na to nemá čas anebo řekne, máte doma internet? Tak si zadejte prostě portál na MPSV registr poskytovatelů a tam si to najdete. Ano to je hezké. Registr poskytovatelů je pěkný jo, ale na druhou stranu třeba prostě by někdo očekával, helejte neznáte tohleto zařízení. Nebyli jste tam jako jaký to je jo, nevíte něco o tom a nezná, protože nikdo z těch rodičů milujících nechce to dítě někam jen tak dát. Chce to mít nějakou zpětnou vazbu. Jaký to je, ale na druhou stranu třeba to, co se líbí mně, se pak nemusí líbit jemu. Jo, ale já mu můžu říct, hele, byla jsem támhle nebo támhle, ale to si myslím, že to by mělo bejt. Prostě tak, jako když se ptáš, že jo prostě. No, takže pro takovýhle ucelený informace si myslím a tam si myslím, že je velká mezera. Právě těchleto úředníků, kteří jsou úředníky, ale protože profesionalita já tohleto nemám moc ráda, prostě oni mají nějakou nějakou nějaký profesionální, prostě bych to řekla i ty, jako jak se mají chovat, ale mnohdy se tam prostě jako prostě nevejde ta ta člověčina. Jo a protože prostě furt jsem tak jako upjatá, nebo prostě koukám na to, že furt já jsem z tý pozice té úřednice, ale prostě když potom pak by tam může přijít opravdu zoufalá matka, která třeba prostě se celý život jenom starala a neví a najednou třeba prostě jí zemře

dítě postižený a neví, co má třeba obráceně. Jo teďka dělat tak jako nikdo jí teda nepomůže jo. A ona se třeba po 5 a po 30 letech se má zapojit do pracovního procesu. Jasně, šilená situace. Nechtěla bych zažít, jo, ale i to se stává anebo v podstatě, že už prostě třeba manžel zemře, ona už ten rodič, už je prostě starý, nebo tak se začne zajímat a mám prostě pocit, že ty obecní úřady v podstatě kulhají, že fakticky ty úřednice neznají a nejsou. Možná je to o něco lepší, ale moc to tak jako není, no.

00:35:42 SPK_2: Tak já jenom k tomu jako dám dovětek, že úplně šilený, přesně ten registr ale nikdo ti neřekne nic, jestli se tam plat, neplatí vhodný, nevhodný, vlastně všechno si to člověk musí objet sám a udělat sám, pomoc není. To moc není, je to tak.

00:36:01 SPK_1: Jo je to tím, že vlastně úředník je fakt jako já přijdu do kanceláře, sednu si, sedím, dělám ty papíry leckdy zbytečný papíry jo a v podstatě mi tam uniká to, že vlastně nejsem s těma lidma v nějakým tom prostě kontaktu a oni ti potom jsou schopný říct, no a co bych ještě měla dělat? Já mám tady prostě, že jo, stovky prostě takovýchlech těch žadatelů, přeci po mě nechcete, abych to objížděla. Jo, ale je to o tom, že prostě ta práce je někdy úplně s prominutím na hovno jo, že se tam prostě vytrácí to, že jo. Právě ta podstata toho, proč je ta práce sociální práce tou sociální prací, jo to, že budu vyplňovat prostě furt nějaký prostě nablblý zbytečný formuláře. Jo mě tomu jako ten člověk, kterej to tam podává, je naštvanej a ten člověk, kterej to zadává do systému, potom je taky naštvanej. Jo a myslím si, že oni by třeba někdy chtěli ty ženský mít na to ten čas, ale jsou tak zahlcený těmi nepodstatnými věcmi, že je, nás to úplně prostě to nás semele.

00:37:20 SPK_2: Je to tak.

00:37:24 SPK_1: Protože akorát prostě jsou lidi, který prostě vymejšlej zbytečný formuláře, protože to tak být musí.

00:37:29 SPK_2: Jo. Ano, kdyby na úřadě seděli lidi, kteří pomohou, to by bylo zlatý. Na každém ORP aspoň jedna osoba, práce sociálního pracovníka by se v tomhleto měly vzdělávat. Jo tak buď na to dohlédnout, nebo tam prostě udělat pozici na kraji na ty služby a dát lidem pomocnou ruku.

00:39:18 SPK_1: Přiznám, že byly jak ze Středočeského kraje, ještě když jsem dělala v Diakonii, tak tam byly i z úřadu Prahy 13 a potom ještě z jinejch úřadů, že se tam vlastně třeba fakt byly podívat, jak to zařízení vypadá, aby si udělali představu? Jo, já si myslím, že to je hrozně moc důležitý.

00:39:35 SPK_2: Jo, a právě na tu zpětnou vazbu.

00:39:37 SPK_1: Jo, když prostě těch prostě potřebných opravdu bude přibývat. A hlavně takovejch těch, který jsou v podstatě v zoufalej situaci potom opravdu ty lidi budou zoufalí, protože ty místa vlastně nejsou. Jo a aspoň já jim dám tu naději jako ano. Tadyhle máme, vypadá to tam takhle, takhle mají tam tolik a bude lepší, když prostě o tom budou mluvit. Anebo když já prostě řeknu, zajedte si třeba do Jižních Čech, je tam krásný zařízení Mačkov, je to prostě, že jo, nedaleko prostě místa Blatná, jsou tam krásný lesy, je to je to zařízení, který je postavený na zelený louce. Má to tam několik, prostě že jo bloků můžu ukázat prostě, že jo, potom na něco o tom popovídat. Jo, ale vím, co se tam děje, protože jsem tam byla, protože jsem tam něco zažila. Jo, a ten člověk nemůžu třeba prostě asi takhle květnatě nemůžu o všech těch zařízeních. Jo, ale myslím si, že by to měla bejt opravdu taková, jako jak se tomu říká porad mi teďka.

00:40:47 SPK_2: Poradní místo.

00:40:50 SPK_1: Mělo by to bejt.

00:40:51 SPK_2: Jako poradní místo jako jedno místo prostě styku, kde se člověk nesetká jenom s registrem. Ano, ano a já si prostě myslím, že tohleto by buď to buď to dotlačit, aby oni to měli v kompetenci, aby to v tom prostě lidi nenechávali. Úplně to, protože jak bylo málo míst pro tady pro postižený tohodle typu, tak teďko zase i s těma důchodákama, že jo nastává, ten víš jako a zase jsou v tom jakoby ty rodiny samy, jo jo.

00:41:20 SPK_1: Jo. Takže asi zatím.

00:41:22 SPK_2: Takhle jo děkuju, děkuju.

00:41:26 SPK_2: Co bys doporučila lidem, kteří o tom tématu musí teď přemýšlet?

00:41:43 SPK_1: Já začnu trošku obsírně mě se kdysi líbil film, na kterým jsme byli, tos, tam ještě byla ty v kinoskopu Adventor. Jak se to jmenovalo? No, o tom, o tý punkový kapele, kde hráli mentálně postižený a mě se líbilo to myšlení rodin nebo těhletěch postižených lidí v těch severských zemích. My furt tady žijeme, pořád si myslím, že tady máme takovýto zacyklené myšlení, že zařízení nebo někde dát prostě člověka svýho blízkýho je špatný a já s tím potom žiju celej život a určitě, když je rodina a jestliže rodina je schopná se postarat dát tu adekvátní péči, tak je to to nejdůležitější. Ano, ale je tady mnoho těch, kteří prostě, je to pro ně velká zátěž mít takhle prostě toho člověka doma a nota bene v současnost, kdy ještě musím myslet trošku na sebe, kdy bych si měla na sebe já vydělat, kdy vlastně bych ještě měla zabezpečit to moje dítě, který se neumí samo zabezpečit, jo je tady spousta těhletěch věcí proměnných a vlastně já si myslím, že už by se to o tom mělo začít mluvit. Tak nějak? Pomalu třeba už v těch já nevím, když už třeba tomu dítěti je 6-7 let jo, jako prostě, ale mělo by to bejt jako v nějakým bezpečný zóně bezpečí kor, když třeba mám dítě, který tam už jako vidím nějaký náznaky odborně, že prostě tam může probíhat potom ta, jo, taková je. No teďko se na to smějeme, vzpomenout na to správný slovo ta socializace v nějakým tom zařízení, že může probíhat ta adaptabilita může bejt velmi obtížná, jo že mu můžu mít prostě malý dítě a teďko prostě z mé zkušenost, když si vezmu, že třeba XXX měl černý kašel ve 13 letech nebo

ve 12. Jakmile prostě skončila alžírská, tak prostě šel do Diakonie do Čáslavi, kde je doted? Jo, bylo to psychicky, to muselo bejt strašně náročný pro XXX. Bylo to náročný pro všechny, pro obě strany, ale vlastně, že potom to vlastně na to ta XXX s odstupem doby nahlédne a řekne, já bych ho ale už teďko nezvládla, nemohla bych ho mít takhle doma pořád. Já bych pořád taky nemohla mít takhle XXX, jo a vlastně zjišťujeme, že je to dobrý, ale vlastně kdybysme čekali a čekali a čekali, tak se taky může stát, že dopadneme jako třeba paní XXX znáš že?

00:45:16 SPK_2: Jo.

00:45:18 SPK_1:

. Hmm. To je můj názor.

00:45:35 SPK_2: Takže na to prostě myslet dřív tak to myslíš jako?

00:45:38 SPK_1: Jako myslet na to dřív jo a neupínat se na to, že prostě myslet na to, že mě ty síly budou ubývat, já budu chtít pracovat, a ještě tady mám jedno zdravý dítě, který nechci ochudit jo, ale nedá se to úplně skloubit, a naopak si cením prostě rodičů, je to strašně těžký, ale s tou širší optikou na to nahlídnout, ale oni potřebují k tomu pomoci nějakým způsobem povídat. Jo a na druhou stranu nevím, jestli jsou jako v současnosti, kdy člověk chodí do práce. Jo, a má to hodně tak, jestli vlastně pomáhá na takovýhle věci náladu? Jo, ale proto se mi moc líbil ten severskej film, proto se mi moc líbí myšlení těchle lidí na severu, že oni to mají postavený úplně jinak. Ale podle mýho taky je tam spousta lidí, který je v tom podporujou, který se s nimi o tom baví a je tam ta péče je v podstatě postavená na úplně něčem jiným. Ta má teď tam mají opravdu ty základy v tomhleto hodně pevný a oni si v tom věřej a vlastně ty záchranný ta záchranná, ta síť, ta je podle aj v životě jsem tam nebyla, ale myslím si, že úplně jiná, než je tady ta naše.

00:47:03 SPK_2: A jak to? Jak to teda jakoby myslíš? Jo ještě ještě taková, aby to bylo jasný, jako že to mají postavený jinak. Jestli mi to můžeš ještě vysvětlit.

0:47:15 SPK_1: Už je prostě vidíš, prostě z chování toho dítěte. Třeba když v 6-7 letech už prostě vidí, že jako že bude, že náročný na péči, opravdu je náročný na péči. Jo a tam už je. Prostě si myslím, že už by mělo začínat prostě nějakým způsobem, prostě. Takovýto lehký oťukávání, jo že ten rodič pořád ještě tam furt má takový to, ale ono se to zlepši. Bude to lepší, jo? A na druhou stranu by tam už mělo zaznívat, ze stran těch odborníků nebo prostě jako no, ale jako přeci jenom asi ta péče ještě další tam bude zapotřebí. Jo, protože tudletu péči jako a zároveň prostě tam jít i možná ne ne srovnání, ale v podstatě vidět třeba. Aha, ale tadyhle si je rodina, ty jo, prostě napříč těmi generacemi, když se setkávají, tak já si myslím, že to není na škodu a že je to jenom dobře. Jo, protože v tu chvíli si tam uvidíš vlastně no moje dítě taky jako je takový odlišný, je živější, jo, ale prostě, že ten rodič zaseješ tam to, že v podstatě jako nemusí to všechno zvládnout sám. A není to špatně, že to nezvládne sám. Jo že tady jsou prostě podpůrný, vlastně záchranné sítě, ve kterých ale ten rodič může žít. On může žít a ne živořit. Jo on v podstatě může, a to je jedna věc a vlastně může začít prostě přemýšlet nad tím, ale já to dítě můžu začít provázet, ale i ten stav tady u nás spoléhá i na to, že vlastně ty rodiny se prostě postaraj i za cenu toho, že to tu ženskou většinou jsou to ženy matky, že jí to prostě bude stát zdravý i za cenu tohodle toho, nota bene, že jí to může stát prostě, že jo i zdravý, tak že prostě dejme tomu. Můžete dostat rakovinu, která už je nevyléčitelná, že zemře a že v podstatě vlastně a potom, kdo se o to dítě postará no, tak ho šoupneme někam hodně daleko, že jo?

00:49:31 SPK_2: Hmm. hmm to.

00:49:34 SPK_1: Už prostě potom vybrat, takže ho prostě šoupneme. Praha dejme tomu má tadyhle nějaký lokality, tak ho tam prostě frcnem.

00:49:41 SPK_2: Protože teďko.

00:49:45 SPK_1: V Praze nikde není místo jo, kdo se za něj bude rvát za toho člověka, kterej byl celej život opečovávaný a třeba v 15-ti letech prostě ta máma mu umře. A je třeba problémový jo?

00:50:01 SPK_2: Jasně, takže.

0:50:03 SPK_1: Uznej, že nemá, to bezpečí, nemá, nevidí tam toho svýho blízkyho člověka najednou už není, se ztratí, neslyší ten jeho hlas, nemá tam ty vůně prostě tohleto všechno on mají. Jednou je tam zpřetřhaný, no já bych z tohodle toho potom byla šílená, ale taky.

00:50:23 SPK_2: Jo ještě já takhle k tomu řeknu, že já, když jsem četla zprávu, co vydali děti úplňku, tak ty nasbíraly ze všech asi z 8 států evropskejch zkušenost a nejlepší je asi holandskej model, že když je dítě postižený, tak ho navštěvuje tým, jo proto sociální pracovník, no je tam je tam lékař je tam, je tam prostě všichni ty, který by se mohli starat. Školka a všecno no no a sleduje se tam vývoj a ono ten vývoj se sleduje jako záleží u každého dítěte, že jo? Když máš ležící dítě od malička, tak prostě už s tím můžeš pracovat, ale někdo má prostě, že ještě nevíš a diagnózy, a to no a vlastně ta rodina ten tým vlastně jako už stanovuje dopředu a choděj za tou rodinou rodina nikam nechodí, oni prostě se tam sejdou pod nějakým intervalem a tý rodině jako stanovují jako určitý plán péče a záleží na tý rodině jo samozřejmě rodina může říct, že prostě, že tohleto zvládají, a tak prostě dohadují se a vlastně to dítě je pomalu se prostě o ně zajímá několik lidí a několik lidí, prostě mu hledá ty cesty. A mají tu teda taky, že to dítě prostě má, jak bych to řekla, má prostě tu záchrannou síť vybudovanou už od mala.

00:51:48 SPK_1: No a to tady nemáš.

00:51:50 SPK_2: Ale máš tady nemáš tady to prostě je to můžeš padnout na tvrdo.

00:51:54 SPK_1: No ale furt je to v podstatě.

00:51:57 SPK_2: Tam to skončí, protože my nemůžeme přeci tý mamince říct, že prostě taky by něco, protože tady my jsme nastavený, takže my musíme všechno zvládat, ale ono to jako ta ani to jakoby v té rodinné péči tam není, že jo tam to mají mámu naučit a potom doporučit, ale ne jí prostě dávat nějaký jakoby varianty, co bude prostě. No to není provázet no.

00:52:32 SPK_1: Furt to není o tom jako furt vlastně jako máš. Dejme tomu mateřinky, kde prostě je SPCčko, kde máš prostě psychologické tým, ale jako k čemu jsou ty psychologičky? Kurňa práce. Ty by měly vlastně sedět a měli by naslouchat těm ženským a oni by se dál měli za ně rvát někde, a ne prostě sedět s prominutím na prdeli a psát zase nějaký obsáhlý prostě jako zprávy.

00:52:59 SPK_2: Jako zprávy o tom, aby byl příspěvek, nebo aby bylo něco jo, ale tam jde furt jakoby o ty peníze, ale je fakt, že jako mě by fakt jako by zajímalo, ale asi to ty státy mají jako spočítaný, co se jim vyplatí, ne asi všechno nechat jako vynerovat a nechat to na té rodině. Ale tohleto mi prostě připadá účelnější. No no.

00:53:22 SPK_1: Ale jako dalo by se říci, že mnohem třeba taky suplují jako mě někde ty matky jo že prostě, ale proč by to měli suplovat, když třeba tohleto by mělo být nějakým základním poradenstvím, nebo kurňa práce? Jo, jako prostě, ale tadyhle prostě je nějaký SPC, v tom v tom mám nějakýho speciálního pedagoga, mám tam psychologičky, jo a oni v podstatě vlastně já si tam zavolám a řeknu, že teda jsem byla odkázána, buď to mě milostvě teda vezmou a udělej se mnou jednu schůzku pak budou psát a budou říkat, jestli někam chodí, nebo mi doporučí nějakou školu, ale to není furt o tom provázení. To je vlastně jenom o tom, že já prostě dělám něco, co mi nařídil ten systém. A jak říká jeden můj velmi dobrý kamarád XXX, v systému lidi nehledejte jo, já ti to přepošu je, to nádherný, opravdu nádherně napsaný, možná třeba se ti z toho něco bude hodit. Jo fakticky.

00:54:27 SPK_2: Jak budu ráda, protože je tohleto jakoby mě tam jakoby chybí, mě tam chybí ta lidskost, no mě tam taky, vždycky mi, vždycky mi to, co v tom chybělo, prostě. No a.

00:54:41 SPK_1: Děkuju jako nejsou to organizace pro lidi? Jo mě to přijde jo, máme sice SPC, ale vlastně já prostě nevím, takhle postavený SPC mě přijdou, že jsou, ale zase já nejsem speciální pedagog, já to nevidím. Jo, já nevím, co všechno ty SPC jako dělají a nedělají. Já bych zase nepíchla do vosího hnízda a někdo mi tam neřekl, no vy tadyhle prostě, ale vnímám to tak, že neprovázejí ty lidi a měli by to dělat.

00:55:14 SPK_2: To nedělej zcela určitě, protože já jsem vystřídala asi 4 SPC, jak jsme se stěhovali různě, jo, no a teďko dělám taky SPC, no a SPC prostě ti udělají zprávu, doporučují ti školské zařízení, doporučuje ti udělají ti, jakéj máte rehabilitační plán? Opatření, že jo stupně 1., 2., 3., 4., jo a SPC tě můžou tak jakoby na to nakontaktovat, ale je to zajímavá z toho školského zařízení, že jo SPC školských zařízení a tím to končí.

00:55:46 SPK_1: No ale jako prostě, ale kolik tam máš psychologů?

00:55:51 SPK_2: No máš ale jako ten, no zbytečněj, tak ten psycholog by klidně mohl dělat úplně jinou práci.

00:55:53 SPK_1: Ted' nedal úplně jako ten by právě mohl dělat ještě prostě potom to vlastně je zasekaněj takhle, ale mohl bych se klidně zaměřit ještě na právě takovýto provázení. Takovýto, jako když do pytle nejsou placený. Prostě, že jo, jako když si to vezmeš XXX, vždyť ten systém je úplně postavenej na hlavu, vlastně my tady živíme něco a vlastně jako nedělá se to, co by se dělat, mělo.

00:56:22 SPK_2: Hele je to, je to pravda, ale vem si to, že momentálně třeba SPC to je jenom tak řeknu, když já potřebuju dítě objednat na SPC, tak já mám tady v Ústeckým kraji 2-3 měsíce jo, no na vyšetření k psychologovi jo, takže tam jakoby prostě nevím, jestli ten prostor fakt jako žádněj nemaj, ale určitě na ty doprovody, kdyby měli, ještě si to vzít tu práci navíc tak asi na to nemaj jo. Spíš jako nevím.

00:57:01 SPK_1: Systém je vcucne, že se to někam rozplyne rozplizne. Jako proč si teda nemůžeme vzít nějaký příklad? Já to třeba nemám moc ráda, jako prostě, když někdo přijede a budeme tady najednou dělat ty, jsou prostě věci, ke kterým jsem velmi rezervovaná. Dělán to, protože se to po mně žádá, ale přijde mi to úplně na prd a říkám si, papír snese všechno, tak to teda napíšu. Jo, ale opravdu mě chybí tohleto, i když jsem prostě, že jo, matka prostě, která to dítě někde má, můžu se prostě, že jo procitnout najednou. V podstatě, vlastně když by se prostě u XXX změnili stav natolik, teda jeho chování, že už by to bylo nežádoucí, tak já v podstatě to dítě mám doma. No to já nemám a v tu chvíli kam dát a nikdo mi neporadí.

00:58:09 SPK_2: Ano je to tak.

00:58:10 SPK_1: Tak dejte mi to, ale jo vy máte nárok na tu péči, tak to si vezte, jo ale jako v tu chvíli já jako skončím s prací a nemám nic. Kdyby se u XXX zhoršilo chování nedej bože, tak já v podstatě vlastně ve svých téměř 60 letech budu mít doma prostě jako dítě ve středním věku, který se samo neumí o sebe postarat. Jo prostě já jako nemá pořád nikde nic, a přitom se tady rozplynou prostě v nějakých prostě zbytečnějch byrokratických nařízeních prostě lidí a oni to prostě všichni, to jako ty křečkové, prostě v kolečku to děláme, tak kdo se tomu nepostaví. Ale na druhou stranu, kolik těch SPC maká tak, jak by mělo, to je další věc a myslím si, že tam bysme asi taky někde našli rezervy nebudu jmenovat, ale vím o rezervách.

00:59:18 SPK_2: Tak tak to já se zkusím na to podívat taky na tohleto to děkuju.

00:59:20 SPK_2: Hele ještě se tě, ještě se tě zeptám, jo. Je prosím ještě něco k tomuhle tématu, to znamená ta péče po péči, když už rodiče nemůžou, jestli tě tam ještě něco napadá?

00:59:38 SPK_1: Jo no, když už rodiče nemůžou, tak, aby prostě umírali, když už nemůžou tak, aby opravdu prostě že jo odcházeli z tohoto světa s tím, že jo je postaráno a nejsem tady já, ale mě tady dalších prostě jsou tady další ty sítě, ve kterých synku ty nepropadneš a budeš tam. Jo, protože XXX je jedno, jestli teďko za ním jezdím 2x do měsíce nebo jo, aby jednoho dne za ním nebudu už vůbec moc jezdit? Jo, ale já budu vědět, že někde zakotvil. Jo povím stoprocentní. No. Takže tam prostě někdo, kdo prostě mu, že prostě budou dělat takový ty postupy, na kterých jsme se třeba domluvili? Jo, no a když to prostě nepůjde, takže to proberou ze všech stran a prostě řeknou jasně, nejde to, nebo uděláme tyhle ty tyhle ty kroky? Jo, aby to bylo lepší, jo, nebo aby se mu dařilo líp, nebo nevím, co jo. No.

01:01:02 SPK_2: Dobře, dobře rozumím, děkuji a už mám úplně poslední otázku, prosím tě, chci se zeptat, jaké emoce v tobě vzbudilo moje dotazování?

01:01:22 SPK_1: Cokoliv, já jsem za to ráda, a hlavně jsem se spíš zase jako tak nějak dostala jsem třeba zpětnou vazbu na to, že jo, jak jsem tady prostě mluvila o těch matkách, a to, což jsem si na takhle touhleto optikou nepodívala, což jsem si říkala, jak je skvělý. Jak teďko, co dělají, ty mámy, ale máš pravdu v tom, že ten chodniček už byl nějakým způsobem prošlapaný byl.

01:01:48 SPK_2: Že by to člověk jako lehce zapomněl, co udělal, vid'?

01:01:52 SPK_1: No určo ano, to je jedna věc, druhá věc je teďko už jsem se trochu v tom, ještě jsem něco k tomuhleto chtěla říct na todleto téma a za a) ještě co s tím souvisí? Jo, jako je to hodně zaměřený na tu prostě, co by mělo být, aby se ty naše děti měly dobře, ale teďko, ty tam vlastně taky budeš i na ty druhý straně a nemělo by se vlastně vůbec zapomínat na ty pracovníky, a hlavně na ty pracovníky, kteří jsou s těmadle těma lidma pořád. A v současnost tím, jak je ten systém, tak někdy mám, začínám mít pocit, že ty pracovníci v těch prvních liniích začínají bejt prostě přesycený a začínají bejt někdy i unavený jo, a to teď ti třeba řeknu jenom takovej příklad, jo,

01:03:26 SPK_2: Proč takhle?

01:03:31 SPK_1:

Jo to, že v podstatě vlastně jako máš prostě, že jo děti, a to nejsou jenom jakákoliv péče, ať jsou to ví se, že ty lidi nejsou. Jo, vůbec se o tom nemluví, že ty lidi nejsou. Jo, takže ty lidi jsou leckdy přetážený, píšou se úplně bláboly, někdy jo jako, blbost se píšou, protože papír snese všechno. Musíš to mít prostě napsaný. Všechno jo, jako prostě to, co dřív jsme měli, prostě dělali jsme jednou, já nevím, se dělalo 2x do roka se psalo, teďko to píšeš, prostě každý rok musíš mít individuální plány každý rok jako kurňa práce. K čemu to je, když prostě to dítě je furt stejný? Ty to furt musíš aktualizovat jako idiot jo a mezitím prostě, že jo máš dělat aktivizační činnost teďko se to ještě rozdělilo někde, což zatím zaplat'pánbůh. Já si to tak není, ale tadyhle je ten speciální pedagog. Tadyhle je fyzioterapeut a ten pracoval v tý přímý péči, fyzioterapeut, třeba prostě, že jo toho pokakaný mýho člověka nepřebalí, ten speciální pedagog taky ne, to ale musí tam prostě přijít tenhleto člověk, jak jsme si, jak jsme si tohleto vůbec prostě my mohli jako vzájemně se tohleto udělat, jakože já jsem možná někde něco vejš než ty seš, ale ten člověk v podstatě, když se mi tam podělá, tak já někoho volám, a protože mu ten zadek neutru, protože tadyhle je, na co ten člověk vlastně? Nachystanej a je za tohleto placenej. Já jsem tady placený za to, že cvičím jo, to je takový prostě. A trochu mi to přijde taková ta segregace jo, ale když nebudou jezdit popeláři a řeknu tejdenn nebudeme jezdit, tak se tady všichni v těch podpatkách prostě normálně ucpeme. Jo vůbec, nikdo si to neuvědomí jo, že ten prostě, a to samý jsme ty pracovníci v těch sociálních službách. Jo, prostě. Řízení ano, ale aby mohlo bejt spokojenej pracovník, nebo aby vedení mělo spokojený pracovníky. Tak musí udělat něco pro to, aby ty pracovníci spokojení byli a na druhou stranu, já si budu vážit toho vedení a budu vědět, že za mnou stojí, že za mě bude i kopat. Ale v současnost mám pocit, že to začíná bejt tak, že hlavně to vedení v podstatě kope samo za sebe, ale už moc nekope za ty lidi jo, já si nestěžuju na dobrej plat, nestěžuju si na dobrou partu, všechno mám supr jo, ale vlastně jsem si uvědomila teďka, že ať je to tady třeba berounská Charita a nebo je to pražská Diakonie, tak vlastně jsem si uvědomila, že jsou tam lidi, kteří zároveň dělají i politiku klidně, ať si dělaj XXX, ale nemůžeš dělat politiku a zároveň prostě bejt dobrej ředitel, jo, prostě oni to mají tyhle ty lidi to mají jenom jako dobří plat. Vlastně si řekneš, aha, pan ředitel, to je dobrej člověk. On dělá pro Charitu, a ještě dělá politiku. Jo, ale pak se najednou dozvíš, že tady končí prostě azylák pro bezdomovce. Co pro ně ten ředitel udělal?

01:07:16 SPK_2: A to je tam v [redacted] tam, jak je to azylový, ale ne tam je pro matky s dětma, vid' tam to koušiček tam nahoře se tam chodili, tam byl ten [redacted]

01:07:27 SPK_1: A ale tam je i azylový dům pro bezdomovce a ten se zrušil.

01:07:32 SPK_2: A to já si, to my jsme tam chodili do toho centra.

01:07:39 SPK_1: [REDACTED] je tam pořád jo, takže tohle to mě trochu jako vlastně se pořád myslí, třeba hlavně na to, jako co dělat s uživateli a musíme mít etiku pro uživatele, ale má někdo prostě etiku pro pracovníka jako, aby jak by se měl uživatel chovat k třeba k pracovníkovi? Hmm, to jo to už prostě není, jo to jako já si to musím zaklepat jako zaplat' pámbu, jako nemůžu si třeba taky stěžovat na rodiče na [REDACTED] si myslím, že supr jo [REDACTED].

01:08:27 SPK_2: No to.

01:08:27 SPK_1: [REDACTED].

01:08:58 SPK_2: Jako když chcete.

01:09:01 SPK_1: [REDACTED].

01:09:17 SPK_2: No tohle to je blbost, protože prostě jako pracovník v sociálních službách s takovejhlma dětma, ten prostě jako by už si toho nabral moc, jako už toho má teďko takhle moc, to je jak všichni mí rodiče, že jo? A ono netřeba jakoby netřeba mu přidávat vůbec nic jako, no jako ano je nutný s nima, jako co současnost chodí v laně za materiály. Hlásí se jako na pracovníky. Je teda taky tristní jo a od toho ale zase je nutný, aby ten pracoval, aby ten šéf s nimi uměl dobře pracovat. Jo a někdy se ti prostě stane, že je musíš vyrazit. Fakt to jinak nejde, jo, a když to nejde, tak prostě holt v současnost to děláš tak, že dáš jednu výtku, druhou, třetí jo, pak se s ním rozloučíš, jo ale taky jsou tam prostě, že jo? Pracovníci, kteří by si zasloužili fakticky to poděkování, a tak jako jednou za rok, že [REDACTED] a řekne, děkuji vám všem jako. To fakt ne, a jako třeba osobně mě taky přestává bavit jo a prostě jako [REDACTED].

A uvědomuju si to už z toho důvodu, že takhle velký organizace sociální, který poskytují sociální služby prostě, a který jsou na různých prostě místech rozestý, to ani nejde, enhm jo, nejde to prostě. Takže možná je mi někdy leckdy milejší, když je [REDACTED], kde je 100 obyvatel, ale ta ředitelka tam sedí a ohlídá si to, než když prostě sice mám dislokované různě služby diverzifikované na různých místech. Ta ředitelka sedí na jednom a v podstatě neví, kde se, co děje. Jo, takže a mám prostě pocit, že se to, že některý to pohlaví proto, že jo nebo pracoviště, že prostě možná někdy může šlapat i líp, protože ta ředitelka tam je, ta si to ohlídá, co budeme dělat za akce, jaký budeme dělat za na akce, je tam na těch akcích? Jo, prostě podporuje ty lidi. To potom ti jde úplně jinak, že jo? A tady přijde, řekne, to zvládnete na provozu.

01:12:07 SPK_2: No a hned je dobře, není dobře.

01:12:11 SPK_1: Není to dobře, není to dobře a prostě ty pracovníci prostě zatím teda jako držej, že jo? Nebo se snažíš tam dávat tu dobrou náladu, ale trochu takovej ten plebs jo, kdo je jako vždyť on se zase nějaký pracovník přijde tak to, kdyžtak to vydrží a pak zase ho vyměníme, že jo?

01:12:33 SPK_2: Myslíš? Mluvíš o takový ty účtě k tomu člověku a účtě k tomu profesionálovi.

01:12:38 SPK_1: Teď toho já mluvím o účtě vůbec jakoby k té, k té, jako k té, k té profesi. Jo že prostě jestliže nebudu mít pokoru před popelářem, tak nemůžu mít prostě pokoru pomalu všichni předtím prezidentem jo, protože když mi ten popelář řekne, já teďko to vyvážet nebudu, tak v tu v tu ránu jsou všichni namydlení. No ale je to nějaká prostě profese, která je fuj. Jo, je to o těch, je to každej tam vidí jenom ten pokažděnej zadek. Jo ale s jakou ten zadek vytrá? Máš nebo jak tam k tomu přistupuješ? To je taky strašně důležitý, jo že musíš přemejšlet nad tím, co tu XXX tam zabaví, že prostě přemejšlíš nad tím, jaký zabavit ji, jak prostě, jako jí to udělat, aby jí to, aby to bylo dobře, jak jí třeba dejme tomu nějak namotivovat, jo? To si uvědomíš jako, takže na jednu stranu tady prostě jako plácáme si játra jak ty postižení a tak dále, a ještě vymejšlíme prostě jako že ne, že to nebude bryndák, ale prostě lapač jídla, že to nebude prostě jako že to nejsou lidé s postižením, ale s handicapem. Jo kurňa práce, já jsem prostě v český zemi jo, tak vám ještě můžu třeba mluvit jako prostě česky. Jo, ale prostě, že mám lidem prostě, který si to prostě žijou, kterým se celej život tyká no, tak najednou prostě, že jo si někdo vymyslí, že jim všem musíme vykat, a přitom vlastně pak, když to prostě slyšíš, jak je to? To vykání někdy ti nejde, protože to je neosobní, to neosobní nebudu. Vykat panu profesorovi, kterému je pětáosmdesát, ale prostě XXX našemu. Proč bych mu měla říkat dobrý den, XXX?

01:14:44 SPK_2: Jo já jsem to taky.

01:14:47 SPK_1: Potká a řekne mu, řekne mi, ahoj, XXX, ten XXX ke mně přijde a řekne mi, ahoj, a ty lidi reagují stejně? Neříkají mu dobrý den, ale říkají mu, ahoj, a jsou to lidi na ulici. Jo mají před sebou chlapa, ale dojde jim, aha, jo. A tady někdo prostě vymejšlí a úplně se tím zase prostě ty podstatný věci se ti úplně z toho vytratí, protože si myslíme, že vlastně vykat těm lidem je slušnost. Mě to přijde jako pokrytectví. Nepřijde mi to jako slušnost, protože vlastně to, že jim vykám těmhletěm lidem, že vykám jako mýmu XXX, tak já se naopak od něj vzdaluju. Hm ale tím, že mu tykám, tak se k němu přibližuju, protože on přišel s tím vlastně ahoj, jak on to má

řít, tak přijde ke mně, ahoj, a když jde malý bobr spát, bobr spát, jak to má jinak říct? Jo, prostě jsem tady, tak si teďko budeme chvíli povídat. A hele, já jsem XXX, můžeme, budeme si tykat.

01:15:52 SPK_2: No já jako v tomhle mám úplně jasno. Já kdokoliv takhle jako mluví, tak říkám, prostě to nedělejte, protože ona neví, o kom se mluví. Rozumíš? No protože jako dítě těžce postižené potřebuje jednoduchý věty a ne vykání. Víš, co to, už je prostě moc jako, XXX, jak se máte, tak ona jako neví. No tak jako proč to budu dělat? No tak.

01:16:16 SPK_1: No je to prostě, nejde mi to přes pusy jo a já třeba prostě, když někde přijdu a asi někde na stáži, tak řeknu, dobrý den, to řeknu a já povídám, nikdo třeba reaguje, tak mi řekne dobrý den a já řeknu, já jsem XXX a můžeme si, když tak tykat, jo, a on to s radostí to ten člověk přijme, protože najednou vnímám, že je mu v tom dobře. Takže jemu to možná daleko blížký. No a když tam mám opravdu hodně postižený dítě, tak rovnou se zeptám prosím vás, a můžu se zeptat vykám nebo tykám? Jo mně je bližší tykání a rovnou ty lidi, protože vím, že jsou to lidi na svezích místech. Většinou ti řeknou, prosím vás, tykejte jo, ale proč nám? Proč se tady někdo zabývá? Takovejhlema prostě kravinama, když se má zabývat, prostě tím, jak má pomoci ty nešťastný mámě, která v podstatě už to nezvládá a měly by se hledat teda nějaký služby. A tam bysme měli říkat paní XXX, jakou teda spolu cestou, kde zvolíme cestu, aby se nestalo to, že ta XXX v podstatě je závislá na těch penězích, ale měla tu důvěru k tomu, že by kdyžtak, i když tam toho tak, že teda ty nebudeš padat tím sociálním, prostě tou sítí, ale že my tě nenecháme padnout. Ale ona se vlastně toho bojí. Jo a je tady spousta těch rodin, který se toho bojí, jo prostě, který vlastně už to absolutně to nezvládaj, ale boje se toho, protože mají velké byt. Sami by to nezvládli na druhou stranu, když jim ten člověk najednou má epileptické záchvaty a ženská prostě toho svého, to své dítě. 40-ti letý, 45-ti letý, skoro 50-ti letý nezvedne, tak ho tam nechá na tý zemi, dokud se z toho nevykvetete. A dokud v podstatě vlastně neudělá nějaký krok, aby mohl stát jo, a tak ho tam prostě nechá podělanýho, dokud to v podstatě vlastně nějakým způsobem a pak to teda se zatnutými zuby začne uklízet, začne teda zaopatřovat jeho jo a tak dále, to je strašný a na tohleto prostě nikdo nemá nic, prostě a slyšíme potom jako, no to si musí oni sami pomoci, sami nějak, když celou dobu jim někdo dával bonbon. Hm. A teď je najednou hymna, potom někdo bude brát, vždyť je to blbost. Ale my vám budeme vykat. Budu vykat prostě ty mámě, v životě by mě nenapadlo, abych ty paní tykala jo, ale jako tomu klukovi nebo těm posunům lidem takhle a přeci musím rozlišovat, komu vykám a komu tykám. Jo, ale to si zase vymysleli prostě ty lidi, který prostě nemyslí na to, že co by se mělo řešit podstatný, tohleto jim přijde podstatný, no protože to můžu vymyslet od stolu, že jo?

01:19:15 SPK_2: Hele já ti normálně, kolikrát jsem přemejšlela, proč je to takhle? A řekla bych, že já jsem takovej průměrný typ jo a myslím si, že to je jako síla zvyku. Jo, jako že to je jako taková rigidita, v který jsme jako bylo za France Josefa se stávalo v 5-6 h., proto ty školy víš jako všechno začíná dřív jo. A no chodilo na pole, že jo no no a teďko si vem, že třeba tohleto je taková věc, kdo vyjde jako z toho našeho školství. To vyšel, tak mu to prostě připadá přirozený, protože jak kdybysme ztratili možnost uvažování, tak mi připadá přirozený, že když je tomu dítěti jakoby 18, tak mu prostě budeme vykat. Jo a je to jedno nebo ne? To rozumíš, že prostě jakoby člověk, jak se tomu říká, otevři svojí mysl open your mind a přemejšlej, ale jak je ta síla zvyku, tak ta ti říká, že to je v pořádku, a když ten, když ten, když neotevřeš to, tak ti to bude připadat jako v pořádku, že se jedná v pořádku, že to, co se vykazují ty jakoby ty věci, že jsou v pořádku, ty standardy všechno že to dodržovat musí, že to je v pořádku, protože to je síla nějakého byrokratického myšlení, co my máme? Takže já se naplno lidí jako nezlobím, protože já mám v sobě taky velkou rigidní složku. Jo, ale prostě vážím si těch lidí, třeba jak když to říkáš, tak si vážím lidi, který prostě přemejšlej, protože když budeš přemejšlet, tak dojdeš k tomu, že děláme plno pitomost a v podstatě by někdo by měl jakoby jakoby o tom hodně mluvit, že prostě takhle prostě to nedělej. Ne jo a jako poučme se nebo o tom mluvmě prostě, tak si udělejme nějaký ty, tak o tom mluvíme a potom to změníme, ale jako prostě jako vymanit se ze síly zvyku. Jenže to stejně zase vzniká tím, že o tom nejdřív musíš dlouho mluvit, aby to člověk přijal za své, že to je prostě trochu jinak. No a když se to téma neotevře jo, tak prostě jakoby to se já si myslím, že ty sociální služby mají v tomhleto obrovský rezervy, obrovské rezervy.

01:21:20 SPK_1: Housky jo jako udělalo z té mnohé jo samozřejmě, mohla bych dejme tomu i na ten příspěvek na péči. Někdy si taky myslím, že jsou to někde vyhozený peníze. Jo, jako prostě, že prostě by se tady opravdu mělo pracovat s tím, jako kam ty peníze jdou opravdu jo, protože mnoho lidí si prostě myslí tak a zase jsme asi teda jako polepšili. Jo, jako prostě tak já dostanu 24 000 teďka, ale vždyť to nejde všechno do těch služeb jo a vlastně udržujeme status quo. Jo, vlastně jako prostě udržuju nějaký sociální smír a v podstatě na druhou stranu, ale třeba zase už to třeba teďko není v takový míře spousta těch matek opravdu, co jsou teďka ty moderní maminky nebo ty nové maminky, co já prostě vím i teďko z toho máho pracoviště fakt, jako se snažej pracovat opravdu jo, jsou to matky, který prostě že jo se zapojujou do těch pracovních procesů. Je to úžasný, je to úžasný jo, ale taky v podstatě vlastně jako znám matky prostě ... Matka je ten samej ročník, co já, holku bych klidně mohla mít prostě někde v denním stacionáři, kdysi, když jí bylo něco nabídnuto, tak ona to odmítla, protože řekla, no to já bych byla uhoněná, přece se nebudu honit tadyhle takhle. Prostě mám z toho příspěvku na péči. Jo, ale tak, když jsem konkrétně mám na mysli jednu maminku, a když jsem s ní mluvila a povídám, začněte, někde si obíhat prostě ty zařízení a koukat, protože když se něco stane, tak v tu chvíli nemá kam jít jo, a to je hele, jako když házíš hrách na zeď. Tak jsem jí řekla, ano, dají, jako jestliže prostě se nepostarají ty blízcí, tak prostě záchytný bod, tak je psychiatrie v Bohnicích. No a já povídám, ale vždyť si to nezaslouží. Hele a nevyšvětlíš to?

01:23:28 SPK_2: Ale víš, co ono to je? Možná je o to té záchranný sítí, o tý péči a více odborníků zapojit, protože tma by se ušetřily nervy, plánování. Dejme tomu i kvalitní. Já bych to řekla kvalifikovaný lidi jo asistenti. Přehledně by se zařízení jo ono totiž těch pár lidí, kterých by se zapojili do tý péče, v podstatě ti to ubere nervy v tomhle tom následným, až se ty lidi budou zase valit do něčeho nebo cokoliv, ty to prostě můžeš koordinovat. Dřív ta prevence je přece vždycky je levnější než to prostě honit na poslední chvíli.

01:24:08 SPK_1: Že jo no. Vy nikam, protože ti potom zase volají. No, takže jako prostě oni s námi to nemají. No a pak se prostě stane, že to potom bude z Prahy Krásná lípa a ten rodič se bude divit jo, až takhle daleko?

01:24:27 SPK_2: Je dobrý, že se dá s tím rodičem pracovat. Rozumíš přece jenom, jako je to lepší, když na mámu se valí, že máma je špatná, že dítě někam dává, když za tebou stojí 6 lidí a řekne ti, hele, tyhle ty kroky asi jsou, uvažujte o tom a ty máš čas uvažovat? Jo a potom jo, a máš furt nějakou oporu, že se můžeš někoho zeptat a ještě se doptat jo, ale jakmile nemáš, tak je to na tobě. A už jenom že člověk může získat stigma, že se dítěte zbavil, tak to mámy neudělají. Tam je i ta, tahleta věc, že jo jo, za hrdiny no no.

01:25:03 SPK_1: No špatná máma, když si dovolím to dítě prostě jaksi někam, prostě jaksi jako dát ještě, nebo se o tu službu podělit? Jo, ale naopak si myslím, že je dobře, že já to dítě vlastně jako provázím. Jo, že ho prostě můžu provázet, že prostě ano, teďko budeš tady, ale já si pro tebe přijedu, jo, přijedu za 14 dní, pak až nebudu moct tak třeba 1 za 3 tejdny, za měsíc jo, ale prostě no pak už se stane, že už jednou nepříjedu vůbec jo a prostě on jako ten XXX vlastně jako ne, nebude mu to nějak jako nějakým způsobem divný, protože někde zakořeněnej je, protože prostě tam má prostě lidi kolem sebe, který mu tu pomocnou ruku podají místo tý mámy a místo toho táty. Jo, a proto mě jako přijde na tom, ale to tydlety jako věci přesně je, to je, je to špatný, opravdu je to špatný a je to tím, že jsou vlastně zasekaný úplným balastem, samýma jo jako plný prostě zbytečnosti, než to na co bysme se měli prostě soustředit, ale to je takovej asi už náš sport, no.

01:26:25 SPK_2: No třeba se to jako tydlety věci, třeba se budou taky nějak jako časem vyvíjet dobře jako jinak víš, co jde, to prostě ty pokroky tam jsou, tak třeba i todleto todle zase se jednou pohne.

01:26:39 SPK_1: Já teďko tady hraju, teda hledám to v systému, lidi nehledejte. A já ti to prosím tě až to najdu jo, takže to velice ráda.

01:26:50 SPK_2: Jo tak děkuju, pěkně děkuju já taky.

Rozhovor č. 7– Jarka 5.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Chotěboři (SPK_2)
Výzkumník (SPK_1) 00:00:02 SPK_1

00:00:02 SPK_1: Tak prosím milá XXX, ráda bych se chtěla zeptat, co vnímáš jako důležité, co by si potřebovala zajistit pro své dítě na dobu, když už nebudeš schopná, když už vy jako rodiče nebudete schopni sami pečovat?

00:00:20 SPK_2: Hmm, tak já v současné době mám XXX v stacionáři. Ona si tam vlastně teprve zvyká, jo je tam už teďko jako 2 rokem, ale mám ten pocit, že není ještě úplně jako zvyklá na to a že se jí víc líbí doma. No a do budoucna? Co bychom jako požadovali a což se mi zdá jako asi dost nemožné, protože sociální pracovníce nebo vůbec lidi, kteří chtějí dělat tuhle práci, tak těch strašně ubývá. A je to vlastně o lidech? Když budou lidi, tak budou mít i ti klienti to, co by potřebovali. To znamená tu správnou péči, odpovídající péči, abych to řekla víc.

00:01:26 SPK_1: A je tam něco jako to, co vnímáš jako hodně důležité, tu správnou péči, aby bylo?

00:01:32 SPK_2: To, co vnímám jako hodně důležité, aby od, aby o ty děti fakt bylo dobře postaráno. V tom smyslu že nemůže být o ně postaráno, když je nedostatek pracovníků, asi takhle oni dostanou nějakou tu základní péči, základní potřeby, které se jako jich týkají. Ale když potom ty pracovníci nejsou, tak jsou tam jenom, je to hloupě možná řečené, ale jsou tam ty děti jenom odložené a jejich těch pracovníků je to práce, takže se o ně postarají, to znamená jenom to nejzákladnější. A to si myslím, že je velký problém a do budoucna bude.

00:02:27 SPK_1: Super. Děkuji.

00:02:31 SPK_1: Já mám to takovou otázku. ale vy už to možná máte. Jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnu využili?

00:02:42 SPK_2: Tohleto je týdenní stacionář a do budoucna uvažuji nad celoročním, teda pobytem, ale tak nejdříve za 4-5 let.

00:03:00 SPK_1: V jaké dojezdové vzdálenosti by to mělo být, to druhé zařízení?

00:03:08 SPK_2: No, kdybychom uvažovali jako aby to bylo blíž, tak já jsem měla představu tak 20-25 kilometrů je tohleto. A ještě jako ještě se vrtám k tomu pobytu celoročnímu tam není o tom, že bych jí tam odložila to jako v žádném případě a stejně bych si ji brala domů, ale už bych to protahovala 1 za 14 dní jo a to, aby postupně si zvykla, jakože tam teda jednou má zůstat, ale je to hrozně těžký.

00:03:59 SPK_1: A co si myslíš o zapojení do péče někoho z rodiny?

00:04:09 SPK_2: Co si myslím o zapojení? Jako myslím si, že je to, že je to dobrý, jako ale já sama jsem neměla možnost jako tuhle tu možnost vlastně využít? Jo, protože prostě manžel chodil do práce, že jo? A to jako samozřejmě, že se o ni staráme oba, ale ta ta největší jakoby váha je na mně. A pokud se týkají třeba širší rodiny, tak, já bych jim ani neřekla. Ne po zkušenost, co mi zemřel otec a vlastně ty vztahy se dost narušily vzhledem k tomu, že se pak jednalo o majetek. Tak bych ani nikoho nežádala. Jediný, kdy jsem žádala, když ještě XXX byla malá, tak moji maminku, nebo snažila jsem se jako druhou babičku využít, ale moje maminka ještě chodila do práce a babička? Ta si na to netroufla, protože prostě nevěděla, jak silou zacházet.

00:05:23 SPK_1: Takže vlastně necháváš to?

00:05:25 SPK_2: Takže to nechávám prostě tak, jak to je anebo teda na tom, protože když byla fakt malinká, tak byla v tom denním stacionáři. No a až teďko v tom starším věku jsme jí dali na ten týdenní no. Ono něco jiného je potom podělit se, když je dítě s těžkým postižením. Když je třeba autista, tak jako tam si myslím, že já si myslím, nebo můj názor je, že je to dokonce i nezbytné, aby se do toho zapojila širší rodina, protože ta maminka, nebo když si vezmu i tatínek, tak to nemůžou zvládnout v životě, nebo nedá se to dlouho.

00:06:13 SPK_1: Tak a kdo bude zajišťovat zdravotní, popřípadě terapeutickou péči, třeba fyzioterapie nebo jakýkoliv jiný terapie, muzikoterapie. Jako kdo bude zajišťovat tu zdravotní péči?

00:06:37 SPK_2: No to je docela otázka, protože XXX teďko je v těch Vozech a tam zdravotníka nemají. Tam mají smlouvu, teda s paní doktorkou, tam asi co tam je, a tak k nim dojíždí, takže to si myslím, že je, že je jako velká škoda, spíš škoda. Já bych to možná brala i jako nedostatek, že v takovémhle zařízení by ten zdravotník měl být. No ale samozřejmě nejsou na to peníze, že? Vůbec tam nedojíždí vůbec oni k řešení, když je problém, tak jí zavolají.

00:07:15 SPK_1: Takže tohleto.

00:07:17 SPK_2: Se mi tohleto, se mi zdá jako nedostatečně. Ono to jako jde OZP, vlastně tomu pro osoby se zdravotním postižením ho vždy nebo Dům sociálních služeb, dům sociálních služeb, jo?

00:07:30 SPK_1: Většinou jako ani ty nemají totiž ty zdravotníky, proto jsem se na to radši ptala.

00:07:35 SPK_2: Jo.

00:07:36 SPK_1: Zvažuješ ještě uspořádat právní záležitost XXX? A jak je to myšleno? Ta otázka je třeba týkající se nějaký opatrovnictví nebo nějakýho zajištění?

00:07:57 SPK_2: Když jsme teď naposledy byli u soudu, tak se souhlasem druhé dcery. Samozřejmě jako ona souhlasila s tím, že kdybych já nebyla tak, že ona se stane opatrovníkem. Bez nátlaku, bez nějakýho prošení. Dokonce v 18 -ti letech mi řekla, že prostě se o ni postará, kdyby nevím, co mělo být. No ale tak to já zase po ní nežádám, protože ona má svůj život.

00:08:24 SPK_1: Aha.

00:08:26 SPK_2: Víím, jak je to těžký a prostě asi tohleto bych nechtěla, ani kdyby byla jejím opatrovníkem, tak bych byla ráda.

00:08:38 SPK_1: S tím, že jako je to myšleno tak, že by jako navštěvovala? Nebo určitě.

00:08:44 SPK_2: A právě tohleto jo to jo, to ona by zase jako jí tam nenechala, že by jenom byla opatrovníkem, když by se něco dělo, nebo to? To ona se už chtěla, kolikrát tam do těch Hvozďů podívat taky.0 Chtěla vidět, jak to tam funguje, jak to vypadá díky tomu covidu. Si říkají, že nemá to cenu, přičemž že tam stejně nepoustějí. Takže jsme jí akorát ukázali budovu.

00:09:11 SPK_1: Už bys to nechala na ni jak často?

00:09:14 SPK_2: Jo asi jo.

00:09:17 SPK_1: A jak často?

00:09:21 SPK_2: To bych nechala na ní, protože nebudu ji určovat kolikrát by za ní měla jezdit, nebo co a jak ji znám, tak by to bylo maximálně 1 za 14 dní, by jí brala domů. Určitě si myslím, že prostě na tu sobotu, neděli by jí k nám vysílala.

00:09:40 SPK_1: Jo, to je výborný jo? To je skvělé.

00:10:05 SPK_2: Ale XXX je zbavená vlastně svéprávnosti k právním úkonům, takže ona sama za sebe nemůže rozhodovat. A samozřejmě že máme nějakou finanční rezervu mám. A snažím se jakoby spořit s tím, že až bych se rozhodla, tak bych to předala dceři.

00:10:33 SPK_1: Tak. A ty nějak sdílíš informace o budoucí péče s někým z rodiny nebo s kamarádem, nebo prostě snědým, jestli máš někoho, o kom se můžeš bavit?

00:10:52 SPK_2: Můžu, ale bavím se, bavím se většinou teda v rodině o tomhle a mám kamarádku, mám kamarádku na Moravě, to už je, už se známe přes 20 let, takže s touto normálně rozebíráme. A bavíme se úplně na rovinu. Jezdila s námi na tábory se zdravotně postiženými dětmi, a to takže maximálně ji můžu věřit a prostě je to fajn holka.

00:11:19 SPK_1: A teď se zeptám, jestli by si ocenila, jestli bys ocenila pomoci někoho při plánování péče a služeb prostě po ten čas, až prostě člověk nebude moci.

00:11:40 SPK_2: Ocenila bych to, záleží na tom, jak na tom člověk bude zdravotně. Jo, pokud budu moci, tak si prostě jí budeme vyzvedávat, nebo pokud budeme s manželem moc, tak se vystřídáme a budem si jí vyzvedávat sami. Tam si myslím, že není problém. Samozřejmě, kdyby se s námi něco stalo, no taky v záloze ta dcera a ona už by to vždycky nějak udělala, aby si jí vyzvedla. Myslím, že bych žádnou cizí osobu. Ani nemám, ani nemám cizí nějakou osobu důvěryhodnou, nebo možná jsou těžké důvěryhodnou. Prostě nemám.

00:12:24 SPK_1: Dobře a co byste, co bys doporučila lidem, kteří musí o tomto tématu přemýšlet? Co co by tak jako by měli.

00:12:35 SPK_2: Co bych doporučila lidem? Aby měli jakoby podle tebe, jako je to otevřené, ale jako trochu návodné, jako nad čím by se měli jakoby zamyslet, nebo po čem by měli jít nebo jako lidé, kteří mají postižené dítě, a jsou už starší a vědí, že prostě může něco přijít, když už jsou starší. No, určitě by měli myslet, jak se říká na zadní kolečka, že?

00:13:00 SPK_1: Jo.

00:13:01 SPK_2: Mít nějakého nebo mít nějakou důvěryhodnou osobu, která by se o to postarala.

00:13:16 SPK_1: Jo, to je určitě dobrý.

00:13:22 SPK_1 Hele a ještě prosím, je ještě něco, o čem jsme nehovořili, co by si k tomu chtěla dodat, co tam jakoby vnímáš jako důležitý, problematický nebo ...

00:14:16 SPK_2: No, na co já, co vnímám jako důležité? Určitě kdež to vezmu jako zpátky. Nebudu teď mluvit o dětech, jako který už se zařazují do zařízení, ale všeobecně. Od narození každý rodič si myslí, že ůrostě to postižení, že nějakým způsobem, že se to vyléčí na začátku. A když zjistí, že tomu tak není, tak prostě jsou různé ty fáze, že jo? Někdo se s tím vůbec nesrovná. A pak důležité je naučit se s tím žít. Naučit se s tím žít a přijímat to svoje dítě takový, jaký je a neklást na něj nároky, na který prostě nemá. A to spousta rodičů dělá. Jo a vždycky se najde něco během toho života. Co vás rozhodí? A když už si myslíte, že jste s tím smířeni, tak najednou zjistíte, že prostě ne, že to ještě není. A mně se tohle to povedlo teprve, teda v 15-ti letech, asi když bylo dceři 15 let, tak si myslím, že jako jsem už se naučila, naučila jsem se prostě s tím žít. Takže kdo řekne, že jo jo? Je to v

pohodě a už jsem to nějak vzal. Když ty děti jsou malé ještě, tak se svým způsobem si bojí si přiznat, bojí si přiznat pravdu, že ne? A tak to je.

00:16:06 SPK_1: Tak přijde takovej až pocit, že si řekneš, tak můžeš jít jaká seš.

00:16:10 SPK_2: Vid' a vlastně celý život, celý život. Ty děti překvapují, nebo jsou to naše děti, že jo? Takže celý život překvapují a neznamena to, že když už se řekne, že jsou zralí jedinci, že už se to nikam dál nepohne. Tak to neznamena, že se nemůžou ještě manuálně zručně prostě vyvíjet něco naučit. Jo, byt' jsou to maličkosti. Ale my ty maličkost musíme vidět.

00:16:47 SPK_1: Hmm.

00:16:47 SPK_2: Hezky. Tak.

00:16:51 SPK_1: Ještě poslední úplně otázka, jaké emoce v tobě mé dotazování vzbudilo?

00:16:02 SPK_2: Emoce. Nevím, protože prostě se mě dotazuje člověk, kterého znám, a který je mi příjemný, tak mi to nedělalo vůbec žádný problém o tom mluvit.

00:16:18 SPK_1: Seš jednička s hvězdičkou. Děkuji.

Rozhovor č. 8 – Karla 25.7.2023 (letní tábor pro děti s postižením v Bělči nad Orlicí (SPK_2) Výzkumník (SPK_1)

0:00:00 SPK_1: XXX, prosím, co vnímáš jako důležité zajistit pro své dítě na dobu, až vy nebudete schopni sami pečovat?

0:00:15 SPK_2: No, chráněné bydlení určitě zatím.

0:00:20 SPK_1: A chráněné bydlení od pondělí do pátku, nebo?

0:00:25 SPK_2: Ano, od pondělí do pátku, a pokud budu moci, tak na celý týden a brala bych si ho třeba na svátky, vánoce, dovolené.

00:00:35 SPK_1: Jaký typ sociálních pobytových služeb bys v budoucnu ráda využila? Máte tedy chráněné bydlení, stacionář, jak to je?

00:00:45 SPK_2: Asi stacionář, mám 3x v týdnu, od rána do odpoledne. Je to dobré, zatím zvládám.

0:00:55 SPK_1: V jaké dojezdové vzdálenosti by to mělo být, to chráněné bydlení?

0:01:00 SPK_2: Někde do 20 minut, aby to bylo blízko.

0:01:05 SPK_1: Co si myslíš o zapojení dalších členů rodiny do péče až ty nebudeš moci se starat?

0:01:10 SPK_2: Chtěla bych, aby se druhá dcera zapojila, ale více ve správě financí a dohledu nad péčí, než aby se starala přímo o něj.

0:01:20 SPK_1: Máš nějaký plán, jak uspořádat právní záležitost, jako je opatrovnictví?

0:01:25 SPK_2: Chtěla bych, aby dcera měla opatrovnictví, aby mohla spravovat jeho peníze a dohlížet na péči.

00:01:35 SPK_1: Sdílíš informace o budoucí péči s někým?

00:01:40 SPK_2: Spíše s rodinou a kamarádkami, organizaci nemám.

01:45 SPK_1: A stacionář teďko máte, jak prosím?

01:50 SPK_2: Mám 3x v týdnu jako od rána do 4 jo, nebo do 2, do 2 tam bývá, do 3 hodin oni mi ho vozí ve 3 jo, ale to je v pohodě jako. Jo hmm. To je dobrý, ještě zvládám jakž takž. Takže stacionář a tam se to jako navazuje. Tam se dáte vedle sebe stacionář a chráněný. Jeden je Fiskálních a jeden je v Gorkého. To je kousek od nás vlastně takže.

02:50 SPK_1: Oni by ho zase odvezli ráno a odpoledne přivezli jo. Takže jako.

03:00 SPK_2: No, no do toho chráněného, kdyby bylo.

03:10 SPK_1: A ty bys teda nejdřív byste to zkusili? Jakože byl v chráněném bydlení od rána do odpoledne, nebo.

03:20 SPK_2: Uvidíme, no asi asi jo, nebo kdybych nemohla, tak bych ho tam zkusila pak nechat na ten celý týden. A XXX tam znají v tom chráněném. Teda neznají, neznají ho tam, ale uvidíme, jestli by mi ho tam vůbec vzali jo, třeba na tu zkoušku. Potom by asi šel a kdyby ho tam vzali, tak by to bylo super. Jako mě to nabízeli, že by tam mohli jít jo, tak já jsem jim akorát říkala, že by musel mít celodenního asistenta, že jsem nic neudělala, tak jestli by to, jestli to půjde, tak by to bylo dobrý.

04:10 SPK_1: No a pak by musel být nějaký ústav, že kdyby to nešlo?

04:45 SPK_2: No to jo, to nevím, jaký ještě.

04:50 SPK_1: Takže to budeš zkoušet tohle hele a Martn nemá pleny?

05:00 SPK_2: XXX jakoby nemá, přes den má nosíme no.

05:21 SPK_2: Od nás je to tak tak 10 minut na toho Gorkého do těch Pisárek, by to bylo tak 20 minut, kdyby byl. No, kdyby byl někde, já nevím prostě v nějakým tom ústavu v tom ústavu, tak to ještě nevím, tak je v Sokolnicích jeden ústav nejbliž, pak je něco v Kloboukách u Brna, jo, něco tam je. Takže vůbec nevím, jo jen co na Kociánce, ale tam nevím, jestli prostě berou vyloženě mentálně postižený. Tam je to více pro vozičkáře, takže nevím, někde tak bych to asi ale jako myslím si, že by mohly být i Sokolnice nebo té potom, ty Klobouky u Brna, že to bylo tak nejbliž k tomu Brnu.

06:10 SPK_1: A je a je problém se tam potom dostat nebo?

06:20 SPK_2: Tam jezdí tam vlak skoro každou chvíli a takže a máme autem bysme tam sjeli, bysme XXX odváželi a někde ještě vlastně taky se stane, že jo? Když se s nima domluvíš, tak oni ti ho přivezou, pak si ho zpátky odvezou, což taky je dobré.

06:40 SPK_1: Hmm super tak co si myslíš o zapojení do péče členy širší domácnosti? Jako myslíš si, že by bylo dobrý jako někdo, aby se jinej jako začal pečovat, až ty nebudeš moci?

06:55 SPK_2: Jako třeba že by to vzala dcera, nebo že by ... to vzal jako určitě, ale vyloženě asi bych nechtěla, aby se o něho starala, aby jenom třeba spravovala peníze. Jo, co ten opatrovník a aby měla opatrovnictví, aby to bylo prostě v Londýně?

07:25 SPK_1: A chtěla by si, aby třeba tam za ním jezdila někde?

07:35 SPK_2: Určitě, určitě bych chtěla ho navštěvovat, no aby věděl, aby věděl, že někoho má.

07:45 SPK_1: Ještě máš nějakou takovou jako frekvenci? Takže si myslíš třeba za jakou dobu třeba jednou měsíčně, 1 za 14 dní, 1 nebo bys to nechala na něm?

07:55 SPK_2: Nebo já bych to nechala na ní, to už by záleželo na ní, ona vlastně jak teď bude mít tu rodinu, že jo? Tak se uvidí, ale myslím si, že jo, že by pro něj nebylo určitě problém se 1 za 14 dní třeba za ním stavět, nebo tak jo.

08:20 SPK_1: Jak zvažujete uspořádat právní záležitost dítěte? To znamená hlavně opatrovnictví. Co s tím?

08:40 SPK_2: No, opatrovnictví té myšlenky jako kam ho dát? Opatrovník jo a třeba já nevím, až nebudu moci tak někomu to opatrovnictví musím dát. Bych ho chtěla dát dceři právě to opatrovnictví. Ona se mě ptala, co to obnáší a říkám, hele budeš spravovat, budeš dohlížet na to, jak se o něj starají a budeš spravovat jeho peníze, který prostě budeš muset dát do toho zařízení, kde on bude. To jsem ji to takhle vysvětlila. Ona to pochopila, jo, takže dceru bych chtěla dát jako opatrovníka.

09:40 SPK_1: A stíháš to nyní finančně, spoříš pro XXX?

10:00 SPK_2: Jako že, třeba je tady myšleno závěť, správa majetku nebo něco spoření, nebo něco spíš jo, na XXX fakt ne, protože on to nedal. Jo, takže spíš jako na dceru. Dceru a aby potom ona, toto už máme vysvětlený, že vlastně když to bude mít ona, tak ať z toho XXX něco dá. Jo jo jo, tak to já jí věřím, jo to je no jasný.

10:40 SPK_1: Tak teď je tady otázka, sdílíte info budoucí péči s někým, jestli si o tom s někým popovídáš v rodině? Jestli máš nějaký kámoše nebo nějaký organizace, jestli si prostě máš o tom, s kým popovídat? Nebo seš na to spíš sama?

11:00 SPK_2: S rodinou více, jsem asi na to sama, organizaci žádnou nemám zatím. No a s přáteli prostě buď tady v té Bělči nebo prostě s kámoškama, nebo, takže fakt jako jim to nějak rozebírám, tak mě taky občas poradí. Hele a teďko je XXX ve stacionáři na té ulici 11 v Líšni. Feta se to jmenuje. Enhn.

11:20 SPK_1: Tak teď mám otázku, ocenili byste pomoc někoho při plánování péče a služeb pro tuto dobu? Je to já tomu napsáno, mám napsáno case management jo, je to tak, že teďko je nová taková služba, ta se jmenuje case management, ale mají jenom velký ústavy zatím a že vlastně ty tam můžeš jít a říct, kdyby se náhodou stalo? Odlehčovací služba? No, no takhle spíš je to myšleno plánování.

11:40 SPK_2: Tak kdyby něco bylo, tak dcera bude mít opatrovnictví. Peníze budou taky vydávány dcerou. Potřebuje to, a to zdravotní péči tu a tu oni si to vlastně zaznamenají, stejně jako je třeba u notáře a vlastně když se něco stane, tak oni vlastně jedou podle pokynů toho opatrovníka.

11:50 SPK_1: No, ale mají to jenom velký organizace a my jsme to měli na magistrátu. Jo, tak jestli bys ji ocenila, kdyby ti někdo s tím takhle pomohl? Nebo ne?

12:00 SPK_2: Asi určitě. Jo mi totiž připadá dobrý, víš, že oni? To určitě ano, protože nevím, kam se obrátit. Vlastně no, tak určitě bych to asi ocenila bych to určitě.

12:20 SPK_1: To je taková novinka, co sem přichází tak a teďko je to takový hodně otevřený?

12:30 SPK_1: Jo XXX, co by si doporučila lidem, kteří jsou podobní situaci a mají prostě starší postižené dítě, aby aby přemýšleli, o čem mají přemýšlet, jako co mají zajistit vlastně.

12:35 SPK_2: Přemýšlet o tom, aby mysleli na sebe, aby prostě dali někde nějakou přihlášku, prostě do nějakých těch stacionářů, stačilo spíš těch chráněných bydlení jo, nebo prostě nějakýho ústavu? Jo, aby prostě taky věděli, že když to nepůjde tak, že nikde musí být ty lidi.

12:40 SPK_1: Hmm, přesně tak. Je ještě něco, o čem jsme nehovořili? Něco, co tě jako napadá, když člověk se o tom na tom baví vlastně.

12:50 SPK_2: Že vlastně jednou může, prostě se něco stane a nebude moc jo. Jako mě, že například zlomená ruka, teď člověk neví. Byla to jenom ruka, jo, můžou být horší věci. A co pak? Máme, jak dlouho jsi měla tu ruku? Na 3 týdny. Na 3 týdny 3 týdny stačilo. Mě se to stalo vlastně někdy se mi to stalo. 16. dubna nějak. 20. května, no tak skoro na měsíc no.

13:00 SPK_1: A teď mi řekni, co bys dělala, kdyby to byly obě dvě ruce zlomený. No a já nevím, a co tě k tomu napadá vlastně co, co by ještě jako tam, vlastně co tam je, takový i připadá takový.

13:15 SPK_2: Dobrý jako na to myslet jako nebo tohleto téma, že ono takový těžší vid'. Dál to jenom vidím tak, aby se mě měl kdo o něj postarat. Když člověk nebude opravdu moc, jo může se stát cokoliv.

13:35 SPK_1: Hmm.

13:37 SPK_2: Je to tak a aby si měli kde, aby měli čas se ještě zvyknout, vid' jako?

13:46 SPK_1: A proto možná dáváš ten stacionář, aby měl?

13:51 SPK_2: A dávám aj ty tábory tady samotný, aby se prostě zvykl, protože on je uvázaný docela na mě, aby si zvykl, prostě být chvíli sám.

14:02 SPK_1: Zvládá to?

14:04 SPK_2: Jako zvládá to.

14:06 SPK_1: Tak to je důležitý vid', protože potom to zvládne tak.

14:13 SPK_1: A teď je poslední otázka, prosím tě, jaký emoce to v tobě vzbudilo takovýhle dotazování, co to s tebou dělá?

14:25 SPK_2: Věřím, že ku pomoci, je to velice dobré a jsem se chovám poklidu, že že bych věděla, že prostě to dítě bude zabezpečený nějakým způsobem. Kdyby to bylo dobrý, vid'?

14:55 SPK_1: Děkuju a zastavuju.

Rozhovor č. 9 – Monika 1.11.2023 (přes aplikaci Google meet (SPK_2) Výzkumník (SPK_1)

0:00:02 SPK_1: Ahoj XXX, děkuji, že sis udělala čas. Já touto bakalářskou zprávou chci zjistit, jaký mají rodiče představy o tom, jak zabezpečit své postižené dítě na dobu, kdy se oni už nebudou se moc o to dítě starat a co vnímají důležité pro něho zabezpečit? Mám na to několik otázek, tak já začnu jo. Co vnímáš jako důležité zajistit pro své dítě na dobu až nebudete schopni sami o XXX pečovat? Co vnímáš jako prostě prioritní? O co se chceš postarat?

0:00:54 SPK_2: No prioritní to jsou takový ty základy, aby měl kde bydlet, aby se o něj měl dost starat. No a aby byl spokojenější aspoň trochu jak to půjde.

0:01:09 SPK_1: A je to myšleno tak, co pro ty co pro tu spokojenost je nutný jakoby udělat jakoby konkrétně u XXX? XXX je teďko 38 ne, tak to jsem se zblbla s XXX, je mu 34 tak ho co tak prosím bude potřebovat XXX, aby byl spokojenější.

00:01:32 SPK_2: On potřebuje nějaký svůj klid, že jo, takže mít prostě svůj pokoj a lidi, který na něj nebudou křičet, který na něj budou hodní. A aby prostě mohl jít na vycházku a aby aby prostě jako normálně a on toho vlastně moc nepotřebuje. On nevyjadřuje žádná přání no, takže jemu stačí v podstatě jako takový základní věci. Jo, je rád samozřejmě, když jdeme třeba na faru, tam tam jdeme se spojí, máme s XXX a zazpíváme si takový to nechat mu alespoň jako nějakou základní nebo základní prostředí, ve kterém byl doposud mu zachovat aspoň minimálně jo, protože on vlastně přichází o věci, který měl, že jo, když to vezmu, tak přišel o babičky, o dědečky, on přestal jezdit do Chotěboře za babičkou, přestal jezdit do Dejvic za babičkou. Jezdí teda ještě na chalupu. Nejezdíme s ním třeba do kina nebo dolů do města už s ním nejezdím moc dopravou jo, postupně se mu to prostě osekává všechno.

00:02:56 SPK_1: To říkáš hezky, to by mě ani takhle přesně nenapadlo, ale zachovat mu takový ty jeho trochu jistoty, že? Jo, tak to musíš prostě to.

00:03:04 SPK_2: Co prostě je zvyklej, že jezdíme plavat do Slaného, je zvyklej na určitý vycházky, protože už i ty vycházky vlastně jsme tak jako zredukovali na několik základních vycházek a on už jako ani nechce na nějak jo, když mu vymyslím novou vycházku, tak ani mi kolikrát nevyleze z auta, chce jet domů. No tak nějak jako ponechat mu aspoň něco jo, aby mohl poslouchat rádio, aby se mohl třeba podívat na svůj oblíbený seriál, třeba Arabela, to mu zachovat

00:03:43 SPK_1: No vidíš to tak to máme podobný, tak máme zase Dádu Patrasovou, prostě nechat jí to co miluje, přičemž se zklidní hezký děkuju tak.

00:03:55 SPK_1: A jaký typ sociálních pobytových služeb byste rádi v budoucnu využili a je to třeba i myšlený to, pokud jako my máš už ideální, prostě myslíš si, že prostě takhle tam XXX může fungovat, třeba já nevím dalších 20, 30 let tak klidně o tom, jestli to je ten typ ideální pobytový služby nebo jak. Prostě to co máš tak jako vybraný, že by bylo to ono, kde by mohl být, i když by ho prostě někdo navštěvoval z rodiny, prostě minimálně.

00:04:29 SPK_2: No my jsme vlastně nepoznali příliš ideálních prostředků, jo nebo zařízení, kde by mohl být, že oni v podstatě neexistují. Jo, že vlastně nikdo, žádný zařízení mu samozřejmě nedá tu péči, jako mu dáme doma. Jo, takovej ten jeho pokojíček, jeho klid jo, to je takový to spojení s rodiči, to to se nedá nahradit nikdy, jako být sebelepším asistentem. Jo, ale od toho samozřejmě já upouštím a je třeba v tom zařízení ve Vlachovce ve Stodůlkách tam, kde je tak aspoň tak jak se mi to jeví teď z dálky? Samozřejmě nevím, jak to všechno probíhá vevnitř. Tak mně to přijde, že pokud bys snad, pokud by to bylo tak, jak to je, tak to beru asi tak hele, a co že XXX celkově hodně teď jako zklidnil proti zařízení, kde byl předtím.

00:05:31 SPK_1: Jako je to teda domov zvláštního určení jo, pro osoby zdravotně postižené a má nějaký, jak bych to řekla, má nějaký jakoby věkové limit, nebo?

00:05:44 SPK_2: Jak jak oni. No ono vlastně je to tak, že že já teď nevím, jaký je přesně ta věková hranice, jestli 65 let, když se potom už vlastně může jít do domova seniorů? Jo, takže? Takže zatím tohle úplně neřeším. Jo, já to beru tak, že že třeba my nemáme v rodině lidi, který by se jako o XXX mohli starat, protože úplně na jeho bratřovi to úplně nechat nemůžu a budu ráda, když XXX, jakoby na něj dohlídne, jo a eventuelně se stane jeho opatrovníkem, tak tak budu ráda jo, ale jako v podstatě na něj netlačím, protože bude mít svůj život takže. Jde o to, aby si tam prostě vybudoval aspoň nějaký, jako by aby tam byly aspoň trochu stálí lidi. On je teda zvyklej, že se pořád měnějí asistenti, což jako, což prostě tak je ale třeba, aby tam zůstaly aspoň ty stálý jakoby jeho v uvozovkách a kamarádi, nebo jo, nebo prostě ty klient, na který oni už zvyklej.

00:06:54 SPK_1: Je to vlastně fakt. Oni se taky musejí měnit, vid' nikdo tam nevydrží. Prostě no to je život.

0:07:01 SPK_1: Tak to je tak a teď se prosím zeptám, to je taková otázka na dojezdovou vzdálenost. Jo, ale kdyby tak, vy to máte teďko to máte prosím, kolik nevím 5 km, 3 km hodně blízko to máte vid'?

00:07:17 SPK_2: Já to mám 5 minut autem.

0:07:20 SPK_1: To je jako opravdu to je luxus. Ale jezdili jste vlastně, kolik je to ten Merklín? Je to 130, 150 km, něco takovýho?

00:07:31 SPK_2: Něco kolem 110 km, no ono je to. Já jsem to jezdila asi hodinu a půl tam a hodina a půl zpátky.

0:07:42 SPK_1: A jaký, co je vlastně pro vás únosný? Kdyby nedej bože se stalo něco a Vašek by musel někam přecházet? Na co by, na co byste tak ještě kývli? Do jaký vzdálenost prosím?

00:07:57 SPK_2: Proto, abych nebyla závislá na autě. Vzhledem k tomu, že se nám schyluje k elektro automobilům, a nevím jako, jak ještě dlouho budeme si moct dovolit auto, když to tak řeknu. Jo, protože elektromobil si každé nebude moct dovolit a jestli nám zakážou i normální automobily. Což teda doufám, že nedojde, tak bysme jenom vlastně neměli, jak tam vozit a kamkoli. Takže já, já já jako preferuju to, abych si mohla sednout na městskou hromadnou dopravu nebo na vlak ještě lépe a dojet tam prostě tímhle způsobem. No taky stárneme a já nevím, jak dlouho budeme moct ještě řídit.

00:08:43 SPK_1: No jasný, jasný dobře, a když to jede, tak jako přibližně kolik kilometrů, když jedeš vlakem, nebo já nevím.

00:08:54 SPK_2: Normálně za půl hodiny.

00:08:55 SPK_1: Jo dobře dobře, dobře. Ano, rozumím, takže by se dal posadit do vlaku a jet vlakem zase zpátky.

00:09:05 SPK_2: To je pravda, aby člověk nemusel nikam dojíždět. Prostě všude používat auto a na nervy.

00:09:5 SPK_1: Je někdo, kdo se třeba zapojuje od vás, z vaší rodiny, jestli vám prostě někdo pomáhá? Já třeba jako napovím jo, jak má ta XXX, jak mají tu tetu víš? Tak oni tak jako zapojili tu širší rodinu, jo tak nevím, možná se vám to dařilo nedařilo, jestli to je dobrý, nebo.

00:09:50 SPK_2: Nám se to nepodařilo. Jo, taky máme jinej, jo nás to jako v rodině není moc, když to tak vezmu jo, a navíc ještě bratranec má taky těžce postiženou dceru XXX. Ta je opravdu jako to je, to je ona je ležící, že jo dokrmujou hadičkami a podobně, takže bratranec je v podstatě vyčerpanej péči o svoje dítě, no manžel je jedináček a moje neteře, prostě se neúčastní, jo, prostě to tak je, protože bratr vlastně se brzo rozváděl a tam prostě se nevytvořily ty vztahy, tak jak by měly, tak, jak by mohli třeba fungovat.

00:10:38 SPK_1: Hm, no, já ti k tomu řeknu, že já také mám 2 ségry, 2 bráchy ale každé to prostě bere jako příliš těžký, no ale myslím, že se to, že to je prostě totální, vy jímka, že se to někomu podaří, no.

00:10:56 SPK_2: No že že ale že si hlavně hlavně jako spoléhat na to, že se postará nejbližší rodina jako beru to jako bonus, když se to podaří, ale já jsem takovej dost realista, jako si myslím, že že daleko, že jo, že větší spoleh je na někde na na lidi mimo rodinu.

00:11:21 SPK_1: No tak já jako taky v tomhleto teda ani vlastně jsem se ani nikdy o to nepokoušela, protože jsem věděla, že bych toho musela hrozně vysvětlit a předat a takovej zájem nebyl a taky je, jak jsou ty sourozenci podobně starý, tak mají, měli toho taky dost tenkrát no, tak je to tak, jak to je.

00:12:05 SPK_1: Tak teďko možná nějaká bližší otázka jako směrem do úzký rodiny, jak zvažujete uspořádat právní záležitost dítěte? Znamená to teda opatrovnictví, když to dítě někam prostě dám a už vím, že prostě jen tak se tam jako hned podívat nemůžu, jestli si přejete, aby toho někdo tu opatrovnictví. Kde se vzal, jestli to máte nějak vymyšlený? Jestli o tom doma mluvíte, diskutujete, nebo je to nějaká věc, o kterých se ne bavíte, kterou jakoby, nad kterou nepřemýšlíte, nebo jak vy to prosím máte?

00:12:15 SPK_2: No no to je zapeklitá záležitost. Jo, protože vlastně, aby si já můžu samozřejmě jako náhradní nemám to ještě jako právně prozkoumaný, příznám se jo, ale pokud bych chtěla stanovit náhradního opatrovníka, tak samozřejmě můžu napsat manžela, ale manžel je o 2 roky starší než já, takže tam by to asi fungovalo stejně jenom na určitou dobu, kdy by se třeba se mnou něco stalo. Jo, potom je tady jeho bratr, jenomže jeho bratr může odcestovat do zahraničí cokoliv, že jo Jo nemusí tady v podstatě vůbec být, takže pak by se muselo opatrovnictví předat prostě do zařízení, kde by XXX byl momentálně.

00:13:05 SPK_1: Udělat jim takovou radu, vid' a dát to jakoby na radu.

00:13:10 SPK_2: Takže jako já si nemyslím, že by moje neteře chtěli převzít opatrovnictví. Upřímně řečeno, když XXX skoro vůbec neznají a prostě nemají, jako tam nemaj vůbec jako k němu žádný vztah, který oni se spíš starej hodně o sebe, což je pak problém celkově tý mladší generace.

00:13:33 SPK_1: Je to tak, takže jako teďko asi zatím to jako není, teda aktuální ještě nic, jako o tom člověk nemusí. Tak jako to bereš, ještě že vlastně tak on není jakoby starý a to nemyslím jako špatně. Jo a víš že XXX je mladší, tak já jako o tom přemejšším víš jak to udělat.

00:13:51 SPK_2: No, já o tom teď přemejšším víc, takže jako zkoušela jsem i se zeptat XXX a ona řekla, že si na to někdy sedneme. A zatím se nám to ještě nějak nepodařilo, bylo to je vlastně i vyřešení, dědictví a

podobných záležitostí. A my jsme to abysme to prostě ošetřili nějakou závětí. Jo tam no, protože tam jde o to, aby aby prostě XXX nebo jeho sourozenec nemusel nakonec vyplácet hotovost, čeho z toho dědictví bráchovi.

00:14:27 SPK_1: Já jsem my, když jsme takhle přicházeli, jak jsme šli asi o ty 2-3 roky dřív, tak tenkrát se to jako v rámci, kterých managementu řešilo na radnici, tak proto je i ta otázka, protože já jsem to tam musela říct, koho chci za sebe zástupce, kdyby se něco stalo, tak tam jsem ten tenkrát přišla i se ségrou. Já jsem teda chtěla jít do rady, jo, že mám 2 sestry, že by šly do rady výš ještě třeba s bráchou jo, ale musím uznat, že ta moje nejmladší sestra je prostě v tomhleto velice rozumná. Jo a že by aby nedocházelo k neshodám a bylo to jasnější. Tak už se musela určit. Víš, že to chtěli před přechodem do toho zařízení to přímo chtěli. Jo, takže jsem to tenkrát hodně rozmýšlela, proto jsem to sem dala i jako otázku, protože říkali, no jo, tak zejtra bejt nemusíte a mně došlo, že je to tak vid', takže jsem musela určit další osobu. No ani to tam mají v zápise víš, kdyby se něco stalo.

00:15:27 SPK_2: No XXX zatím ono navíc XXX, vlastně je mu 21, že jo, takže stejně stejně je to vlastně 3 roky, co je plnoletý že jo na to, aby mohl třeba převzít opatrovnictví a vlastně teprv teď začal pracovat a dodělával školu. Ale jsou prostě věci, který zatím šly mimo něj.

00:15:48 SPK_1: Víš co taky jste dva, já jak jsem jedna, víš, tak tam je to tak myšleno že jako jeden, tak je druhý vid' a když je jeden, tak musí bejt nějaká náhrada možná, takhle víš proto to chtěli, no ale tak jsem jenom tak jako nad tím přemýšlela, že to tam dám jako otázku, protože na to jsem se tím hodně zaobírala.

00:16:08 SPK_1: Musíte teď hledat nějaký finanční zdroje pro pokrytí nákladů spojených s péčí a XXX?

0:16:30 SPK_2: Ne mně přijde dost riziko jako ukládat nějakou hotovost, protože ta inflace je tak velká, že prostě z těch peněz nemusí prostě za pár let nic bejt, že jo ona může se jeho současné doby a není ideální, kdo ví, co bude. Takže já jako nerada. Já jo, já jako bych mu nerada ukládala jakoby příliš nějakou větší hotovost jo, takže já mu držím nějakou hladinu peněz. Jo ale spíš to vidím tak, že bych že bych že bysme sepsali tu závět' a že my máme chalupu že jo jeden byt, druhý byt a tam určili jo, aby prostě byl eventuelně vlastníkem nějaký nemovitosti. Potom v tomhle případě jdou, aby byly uloženy peníze někde jinde než prostě v těch penězích.

00:17:26 SPK_1: No vidíš, tak chytrý lidi tak to já to mám na účtě, tak spořím.

0:17:31 SPK_2: Tak právě docela že jo, jindy bych třeba já jsem jo, že bratři mě teď něco vypláceli z dědictví, ale ale přišlo to v dobu, kdybych třeba před 5 lety bych já měla jak jak mám, jak mám konečně nějaký peníze? No ale bohužel teď se snažím, je spíš investovat jako do věcí, do kterých bych stejně musela jednou investovat, protože my, jak jsme si překročili tu 60-tku a vlastně nás opustili rodiče. Jak takzvaně jsme na radě. Když se to tak vezme, tak jsme prostě jsme začali uvažovat jinak jo najednou jakoby se změnil pohled na svět a my se teď snažíme jednak se zbavovat věcí jako jo, řešíme to, co bude, až tady nebudem daleko víc než třeba před třema lety. Když to tak jako řeknu. Jo, tak takže my právě se bojíme ukládání peněz prostě.

0:18:31 SPK_1: Ty jo tak to je zajímavý rozhovor, rozumíš, máš máš podněty.

0:18:38 SPK_2: A jo ale ty peníze jsou strašně nejistá záležitost, tak proto jsme prostě opravujeme chalupu, že jo dáváme dohromady byt po babičce. Jo, protože jednak se všechno strašně zdražuje. A jednak to jsou věci, který bysme stejně museli někdy jako udělat. A teď jakoby ty peníze jsou jenom, že ty peníze prostě za pár let třeba za 2-3 roky si myslím ztratí hodnotu a my už třeba nebudem schopný za ně udělat ty opravy, který teď děláme. A navíc jako za 10 let v 70. My už prostě nebude mít náladu na to támhle někde rekonstruovat střechu na chalupě s zařizovat si tam stálý bydlení a podobný věci, takže my se snažíme. Jakoby zajistit na důchod? Teďka jo. Vyřešit, kam se podějeme, že nebudeme mít potom už moc peněz, tak abysme, jako by se zajistili jo tím, že odejdme třeba na chalupu, kterou si právě proto dáváme víc dohromady eventuelně a tady třeba prodáme ten pražskej byt nebo prostě něco a vyměníme za menší nebo prostě nějak to teďko musíme vymyslet. I když, když jsme teď vlastně ještě řešíme XXX maminku, která je v domově seniorů Mělníku, ty je 93 let. Ne to nevíme, jak dlouho tady ještě bude, nebude. A takže vlastně platíme pobyt to Mělníku ještě?

0:20:21 SPK_1: Ty jo. To je daleko vid' a prosím co se jenom, to je ten problém Prahy a sociálních služeb, protože prostě nejsou ani domovy seniorů pro Pražáky. No jsme rádi, že že jsme něco získali pro své děti, vid' takhle, no teďko je fakt, že zase pro ty no je to asi dost,

00:20:40 SPK_1: Tak já jdu prosím dál, jestli sdělíte info o budoucí péči s někým, jestli se bavíte prostě doma o tom s někým ještě jiným, jestli prostě je to taková, jestli o tom, když o tom přemýšlíš, tak jako s kým, s kým ráda o tom mluvíš, vlastně to, co bude, až budeš v tom důchodu a bude to takový trošku jako ty aktivity budou ustávat a bude to v tomto ten XXX, ta jako ta péče bude víc na tom stacionáři, jestli o tom mluvíte prostě, a s kým.

00:21:22 SPK_2: S manželem no od toho vidíme dát do toho jako no ono není koho jinýho moc zapojovat, když to tak. Řeknu no anebo a nebo se potom bavíme samozřejmě s XXX a spol, ve společenství nebo prostě s lidma, co mají podobný problémy, jak oni to řeší? Většinou to pak vyjde na tábor do Chotěboře. Nebo když jdem na kafe?

0:21:48 SPK_1: Já se tam vždycky těším, že naberu informace, že někdo něco. Mě vždycky osloví každej tábor. Hele a teď mám otázku, jestli byste ocenili pomoc někoho při plánování péče a služeb na tuhle dobu, kdyto dítě víc přichází do toho zařízení? Jo, je to myšleno tak, jestli by prostě měl někde bejt nějaký člověk, jestli na úřadě nebo v tý v té organizaci víš jako třeba sociální pracovníce na úřadě? Nebo někdo prostě v organizaci, kam to dítě jde, nebo někdo, kdo by prostě jako to s váma provázel? Jo, to je takovej ten člověk, kterej by říkal. Hele a už jste udělali tohle a tady máte tohle a tohle tenkrok. A jak budete to řešit, když něco nastane a dáte mi na někoho číslo, víš takovej nějaký člověk, kterej by jako provázel a zajímal se, jak to je, aby ta jakoby ta tíha, jestli jsem něco nezameškal, nebyla na člověku jo, jestli jestli to je. Dobrý nějakýho takovýho člověka mít, nebo ne? Pro vás jak jak to tak cejtíš nebo nebo to není něco jako co byste potřebovala?

00:22:56 SPK_2: Docela hodně jako uvítal, protože my se vlastně v tom tak plácáme. Když to tak řeknu. Jo, já mě chybí. Někdo jako byla třeba XXX, když XXX chodil ještě do Alžírský do školy. Někdo jako jsem se mohla prostě obrátit. Jo, s kým jsem si volala, popovídala, kdo s téma dětma pracoval, kdo mi vysvětlil, proč se XXX chová tak, jak se chová? Co bysme jako měli dělat? Jo, kdo, kdo si ho prostě vzal do školy v přírodě a takový někdo mi tady prostě chybí a myslím si, že by prostě každý ten obecní úřad měl mít člověka, kterej by se třeba věnoval jenom těmhle postiženým dětem. Enhhm nejenom jako jo, no prostě konkrétně mít takovýho jako patrona. Jenomže většinou oni ty úřady, teda většinou spíš mě přijdou pracujou proti nám a když to tak řeknu, jo, jo takový, že oni oni vlastně tady vůbec nevím, jestli na úřadě a kromě toho, že XXX, že jo, že tam vyplácíme, vyplácí nějaký ty dávky, tak nevím, oni vůbec ani neví, že existuje, si myslím. Jinak ne? A to mi jako chybí, že že by člověk potřeboval od toho státu nebo od té obce nebo někde kde, kde stát asi ne, ale prostě od obce nějakýho prostě člověka, kterej jo, se kterým by mohl probrat i třeba to dědictví a takovýhle věci.

00:24:36 SPK_1: Jo.

00:24:36 SPK_2: Jo, kdo by řek tady máme toho XXX tak, jak ideálně by bylo, tak co? Co tak tady máte domů ve Vlachovce? No jo, takový máme tady pro ně místo, to je taková sci-fi upřímně řečeno.

00:24:53 SPK_1: Hele tak já jako k tomu takhle, když mám tu odpověď, tak tomu už můžu udělat takovej dovětek. Jo, protože já, co jsem tak jako by načítala, tak ono opravdu jako nefungujou, ty státy evropský tak jako my. Oni mají vždycky mají stanovený nějakou buď jako doprovázející skupinu nebo osobu, která doprovází a je to myšleno tak, že když se dítě ukáže prostě, že ten problém tam bude větší a ta péče půjde jednou na ten stát jo chce a nechce, tak prostě od mala. Já nevím, mně se líbil ten model holandskej, že prostě třeba ve 3 letech už se tam schází pod sociálním pracovníkem skupina. Já nevím, rehabilitační pracovník, zástupce nějakýho zařízení, třeba ty školky a tak, a už ty mamince tak jakoby pomáhají jo a snažej se to sledovat. Jo a je tam vždycky jako by nějaká jak bych to řekla. Většinou se to táhne do té 18, potom se to předává jako ne, že by ten člověk byl, že musí do toho zařízení. Jo, ale tím vlastně stát ví, co to dítě zhruba bude potřebovat, jaké je nějaký předpoklad, kde to bude a vlastně ti pomáhají furt nastavovat kroky. Furt máš jakoby tak někoho, komu můžeš zavolat a říct, hele, tady to zařízení je prostě blbý, já bych potřebovala najít něco, kde bude větší zahrada, není to dobrý, jo víš jako. A já když jsem se o tom bavila s XXX, tak ona říkala, že si myslí, že jsou to třeba SPCčka, by to mohla dělat. Jo, jo, pro ty pro ty děti, jak už to školský zařízení jo, nebo by to mohl dělat, to řekla XXX. Nebo by to měli dělat sociální pracovníci na obci, který vůbec nevědí, že ty děti jsou?

0:26:31 SPK_2: Protože tam prostě měly bejt jako tydlety tenhle člověk, že jo, vždyť třeba tady na Praze 3 kolik je jako autistů že jo nebo mentálně postižených?

0:26:44 SPK_1: Ale víš co? No a potom, jako když jsem to vysvětlovala XXX, tak ona tenkrát říkala, že jako má v plánu, ale ona už tam pokračovala dál, zavést jakoby krajského koordinátora, kterej bude mít na každém ORP. Prostě bude sedět 1 člověk, kterej bude informovanej o těch službách v tý v tom kraji nejenom jako pro autisty, ale když budeš hledat pro mámu, tak mu budeš moct zavolat, prostě já mámu potřeboju umístit, co mám dělat. No a ta práce toho člověka je prostě ti pomoc, víš, nebo opravdu s tím dítětem už to doma nedám a potřeboju na operaci potřeboju odlehčovačku. Jo, víš, aby tam, aby v tom člověk nebyl úplně sám? Jo, dejme tomu pro ty děti ještě ještě třeba buď SPC, nebo to, ale to tenkrát XXX chtěla udělat, no prostě tohleto nevzniklo. Vznik, to je bydlení, což je důležitější dejme tomu, ale tenhle ten krok nikdy nedošel a přesto. Když jsou ty děti úplňku, tak oni udělali studii o 8 státech evropskejch a normálně všude tam mají, oni tomu říkají jakoby podpora, jako že buď tomu říkají přímo keys management jako případové je, že tady o případ vaší, koho případ XXX se prostě zajímá a jeden to vede jo anebo to mají prostě nějakou jakoby to mají prostě takhle rovnou to mají udělaný, že jako máš já nevím ranou péči, tak je prostě přidělenej pracovník, kterej se kterej tě doprovází. Třeba do nějakých 18 a potom tě předá víš na té pozici. No a já jsem si říkala, sakra ježiš, to by bylo.

0:28:17 SPK_2: Super. Vlastně já to řeknu, jak kde, na nás obce a stát kašle. Nevím, my se nevím, jak je to na menších obcích. Teda pokud já vím, tak tak třeba taková malá vesnice Pňov mezi Kolínem a Poděbrady, tam asi postavila svůj domov seniorů jo a postará se prostě o své seniory jo a Chotěboř taky ta postavila během 2 let, že jo, jo a, ale třeba, jak bych to řekla, když můj bratranec, kterej z toho kňourají, tak se ptal, jestli by mu tam vzali XXX třeba do toho domova seniorů. Oni tam vlastně mají, bez čeho jsou zařízení na na na na ležící lidi, že jo, měli by jí tam i zvládnout zdravotně, že jo, když můžou zvládnout seniory. Ale oni mu řekli, aby si odpočinul třeba aspoň na 14 dní, aby mu jí tam vzali. No a nebylo to možný, že to prostě nejde kvůli legislatvě.

00:29:30 SPK_1: Jo, takže ani takže vlastně by ty malý obce jsou schopný jakoby postarat se o svý seniory a město Praha si myslím tam je to skoro nulový jo, ta je prostě ofršeněj případ zvláštní jo, kde prostě tyldetydle věci vůbec nefungujou a ale i ty malý obce nejsou pořád jako nejsou schopný se postarat o ty postižený děti. Jo ne nevím, možná že nějaká jo, ale já jako neznám zatím takovou jo, takhle v tomhleto smyslu, tak jak jsi o tom před chvílí mluvila, prostě aby měli někoho, kdo kdo toho průvodce, že jo vlastně od toho obecního úřadu. To chybělo a vždycky mě přišlo, že vlastně rodina se nezajímá. XXX to zvládne, stát se taky nezajímá, ona to zvládne. Jo, a vždycky mi to přišlo takový, že vlastně, když já nic neudělám, tak se asi jako nic dít nebude. A to dítě jako může spadnout klidně do psychiatrické péče, když já se lehce zblázním víš, jako když někoho neurčím, nebo připadá mi to, že počkej to hezký pojmenovala XXX jako záchraná sít pro to dítě víš, kdybych já najednou nemohla. Tak, aby tam prostě jako mohl někdo naskočit a říct, hele, hele, tam se tohleto otevírá, to by se jí hodilo. Jo, zkusíme se dohodnout, aby to nebyl ten rodič, který se furt jakoby stará. No.

00:30:58 SPK_2: Jo no mě přijde, že mi rodiče vlastně neustále žijeme v nějakém, já bych řekla.

00:31:08 SPK_1: Záchraný modul takový myslíš?

0:31:13 SPK_2: To přijde skoro jako underground jo, že mi pořád jakoby se snažíme pro ty naše děti něco vymyslet a bojujeme. V podstatě teď s magistrátem, že jo, kterej nás vůbec nějak nechce vzít na vědomí, a to co paní XXX vymyslela, tak se snaží tak lehce podrazit. Jo zrovna tak jako neziskovky a podobně si myslím, že prostě ty Praze nejsou dost recht a snaží se jich zbavit, že jo jo, tož si jako myslím. Já jak tak jak to vidím, jo nemá z nich prostě žádný peníze. Jo, takže my vlastně proto, místo aby nám, aby nám to město pomáhalo, tak my my vlastně neustále hledáme cestičky, jak si vyřešit věci sami. A ještě nám XXX v podstatě hází klacky pod nohy. Hmm.

00:32:09 SPK_1: Tak to si myslím, že máš pravdu. Já, jak mě na jednání řekli, že jak mi zavolali, že teď to bylo koncem května, že mám neonový nájemní smlouvu a že by bylo dobrý, abych ukončila pracovní poměr vše, za 2 měsíce budu mít XXX.

0:32:28 SPK_2: Co to jako je že jo.

0:32:31 SPK_1: Potom mi říkala, to počkej, někdo mi radil, ať to dám k právníkovi, víš, jak s náma jednájí. Já jsem to nechala bejt, ale prostě furt to ve mně zůstalo. Víš jako prostě takový taková neúcta? No nic, tak já jdu dál.

0:32:50 SPK_1: Prosím už končíme skoro jo, co byste doporučili? Co bys doporučila lidem, kteří o tomto tématu musí přemýšlet, prostě z nějakýho důvodu prostě nemůžou, něco se stalo. Můžou to bejt lidi stejně starý jako my. Mají to postižený dítě, jsou v tom hozený, nevěděj, kde jim hlava stojí, jaký jsou ty hlavní principy, co mají udělat jako.

00:33:13 SPK_2: Myslíš jako třeba rodiče, který najednou zjistí, že mají postižený dítě nově?

0:33:20 SPK_1: A když se s nima něco stane. Když prostě oni se jo, když to rodič onemocní těžce nebo prostě a najednou, prostě musí se nějak oplakat. Má se na koho tak jakoby obrátit, nebo co by, tak jako by měl přemejšlet, co je důležitý, nebo kam volat, nebo vlastně co je tak jako proti, tak jako pomůže, co by si doporučila?

00:33:45 SPK_2: No jo. No mě to přijde, že jsme v situaci, že každěj se snaží nějak si poradit sám. A už nestihá ty ostatní, když to řeknu. Jo, že jo, že že jsme rádi, že jsme rádi. No že, protože to záleží samozřejmě jako odkud ten člověk je, že jo, jaký jsou v tom kraji, nebo v tý obci, kde on žije, ty možnosti na jako na rodinu, že jo, jakou má rodinu? Jo, protože nevím, třeba když vezmu XXX, že jo, tak tam jsou děti, který prostě jí slíbily, že se o XXX postarej se, tak jo. Protože ta vzácná, vzácná věc z tý rodiny jako jako má XXX že jo, že tam je někde ta sít. Ale bohužel dneska už je málo lidí, který se může spolehnout na rodinu. No nevím, nevím mě, jako já se přiznám, že já, jako jsem mívala i ty myšlenky, že že už mě to tady přestane bavit pořád bojovat s tím systémem a takže prostě si vezmu vaši kávu, odděluju si s ním brácha lupu a jak jak říkáme jednoho dne nás tam jednoho nebo druhýho někdo najde mrtvý. Jako jo takhle já už mám prostě tyhleto myšlenky, že se prostě na všechno vykašlu.

0:35:14 SPK_1: Jo no jo ježišmarja já já.

0:35:19 SPK_2: Já napadají mě je takový, že?

0:35:21 SPK_1: By bylo ne neboj, to ještě bude dobré.

0:35:24 SPK_2: Ne. Tak nějak tu krizi jako vy, jakože že jsem se ráno probudila a zdál se mi sen jak s XXX spolu ležíme a já jsem byla totálně nevyspalá a říkala jsem si tak a teď a věděli jsme, že už se neprobudíme, že jsme si něco vzali a že spolu umíráme a já jsem se z toho nechtěla probrat a bylo mi u toho strašně dobře a vůbec. A on říká, a chtělo se mi tam vrátit do toho snu.

00:35:55 SPK_1: Hmm.

0:35:8 SPK_2: No tak jsem si říkala, no to asi není dobře, že jo, že tam takový myšlenky, ale prostě mě to tak už tam padá. Jestli už to tady nestačilo prostě.

00:36:09 SPK_1: No já si myslím, že hele, dokud je tady člověk na světě, tak je tady za furt jako pily, plní nějakěj účel a je to dobře, že to já nevím.

00:36:23 SPK_1: Já jsem o tom taky jednou tak přemejšlela a říkala jsem si, že dokud jako ta životní energie tady je, a člověk stále má jakoby může na něco přijít. A ten duch chce žít tak jako netřeba spěchat pryč asi. Víš jako že dokud dokud to, ale tak to je. Taky jsem měla takové své období.

00:36:51 SPK_1: No no tak, já mám ještě otázku takovou k tomu. Je ještě něco, o čem jsme nehovořili, když se mluví o tý péči po péči? O tom, když jsou děti v tom zařízení, je tam ještě něco, možná tam nic není, to jenom, jestli tě něco nenapadne.

00:37:04 SPK_2: Ježiš, teď mě to napadne až tak zejtra. Jestli ráno se probudím.

0:37:07 SPK_1: Já taky mívám nejlepší myšlenky ráno. Tak mi to potom řekneš, já to tam dám do toho doplňku.

0:37:18 SPK_2: Tak jo.

0:37:20 SPK_1: No tak a ještě úplně poslední otázka, jaký emoce, jaké emoce v tobě mé dotazování vzbudilo? Dnes jsem tě rozesmutila, rozveselila něco jsem. Něco to. A co jsem způsobila nebo dobrý?

00:37:42 SPK_2: Nic nic nic negativní jo?

0:37:46 SPK_1: Díky.

0:37:46 SPK_2 No, já jsem vždycky ráda, když si s někým můžu promluvit zase o těhle věcech, protože vlastně. jo v práci o tom s někým nemůžu promluvit, že jo, jo vlastně jenom je jenom ten určitý okruh těch lidí, který mají stejné problémy, s kterými se člověk může promluvit, protože ta zkušenost jenepřenositelná, že to jako moc nedá, ale ono se mluvit o tom musí, protože člověk se nemůže prostě zavřít a nemluvit s nikým, že jo, to je cesta do pekel. To vždycky říkám, každému každému, kdo zjistí, že má postžený dítě, aby se prostě neizoloval.

0:38:33 SPK_1: Děkuji za rozhovor.