

PÉČE BEZ PŘEKÁŽEK

*V rámci této rubriky představujeme spolek **Péče bez překážek**, který jsme tak úplně nenavštívili, ale od počátků sledujeme jeho činnost a jsme „v kontaktu“. Pro naše klientské rodiny také s oblibou využíváme různé nabídky spolku (např. webináře či poradenství s fyzioterapeutkou). Doptali jsme na počátky jeho činnosti, ale i na současnost.*

V rozhovoru se opět objevuje zhmotnění reality: Bez rodičů dětí se speciálními potřebami „to“ nejde, jsou hnacím motorem veškerého vývoje v sociálních službách (nejen podporou ve vývoji vlastních dětí), bez nich (a speciálních pedagogů) by kdysi těžko vznikla samotná raná péče. S přispěním rodičů se derou na „světlo světa“ další sociální služby, například díky Péči bez překážek bohatší nabídka odlehčovacích služeb, dále Homesharing Děti úplňku.

Občas slyšíme otázku: Co bude, až nebudeme mít ranou péči, kdo se o nás „postará“, kdo nám poradí, kdo nás bude podporovat, jaká je návaznost v systému sociálních služeb? Není... a bez vyjádření a jasné obhajoby potřeby těchto služeb a vytrvalosti zúčastněných by ani nevznikala. Bez aktivních rodičů a zapálených lidí pro věc to opravdu nejde...

Organizace Péče bez překážek vznikla z volného uskupení maminek, které se znaly přes ranou péči, později se k nim přidali i další rodiče.

Několik let jsme se pravidelně scházely u kávy a sdílely každodenní starosti i radosti týkající se (nejen) našich dětí se zdravotním znevýhodněním. Jak děti rostly, stále častěji se v našich hovorech objevovalo téma chybějících odlehčovacích služeb. Z legrace jsme debaty často končily větou: „My si to snad budeme muset založit samy.“ Byla to trochu nadsázka, ale jak čas běžel a pořád nic se nedělo (žádné služby nevznikly a ani se nikde nemluvilo o tom, že by měly vzniknout), tak nám postupně začalo docházet, že situace se sama od sebe asi nezmění a že pokud nějakou změnu chceme, budeme pro to muset začít něco dělat.

Jak jste se do toho pustili, jak jste získali první granty?

(Tady měníme rod, protože víme, že za spolkem stojí také mnoho mužů, kteří se aktivně věnují podpoře jeho činnosti.)

Na konci léta 2017 vyhlásil Nadační fond AVAST (od 1. 1. 2021 ABAKUS nadační fond) grantovou výzvu pro svépomocné rodičovské skupiny, která byla jako šitá nám přímo na míru. Napsali jsme projekt zaměřený na vytvoření informačního webu pro rodiče dětí s postižením a na zmapování odlehčovacích služeb. Nečekali jsme, že bychom mohli uspět, ale stalo se a grant jsme dostali.



Jak jste si představovali, že budete fungovat jako organizace, co bylo vaším cílem?

Při psaní grantu jsme vůbec neřešili, co bude následovat a jak budeme fungovat jako organizace. Trochu naivně jsme si mysleli, že založením spolku se nic moc nezmění. Že se dál budeme scházet „u kafe“ jako dosud, jen možná častěji a s konkrétní představou, co se bude řešit. Hlavně jsme se těšili, že konečně začneme realizovat věci, o kterých jsme do té doby jen mluvili.

Chtěli jsme za prvé web, kde by pečující rodiče našli na jednom místě všechny potřebné informace a mohli sdílet své zkušenosti ze života s dítětem s postižením a za druhé dostupné odlehčovací služby, kam bychom mohli s důvěrou svěřit naše děti. Také jsme chtěli podporovat pečující rodiče, aby se jim lépe pečovalo. A to nejen o své dítě se zdravotním znevýhodněním, ale také o sebe.

Koncem roku 2017 jste tedy založili rodičovský spolek Péče bez překážek. Co se událo potom?

Realita byla samozřejmě složitější, než jsme čekali, a často jsme byli překvapení, kolik času a energie nás stálo řešení zdánlivě jednoduchých záležitostí. První rok (2018) jsme připravovali web, došlo k částečné obměně týmu, učili jsme se, jak společně fungovat, když má každá rodina trochu jiný režim a osobně se vidíme jen zřídka – to je proces, který probíhá vlastně dosud. V prvním roce také několik z nás navštívilo kurz *Sebeobhájci lidí s postižením*, který byl zcela zásadní pro další směřování naší činnosti. Od začátku jsme věděli, že chceme dostupné odlehčovací služby, ale až tento kurz dal našemu přemýšlení jasnější obrysy a strukturu.

Na jaře 2019 jsme realizovali výzkum o dostupnosti odlehčovacích služeb. Se získanými daty jsme nejprve oslovili Ministerstvo práce a sociálních věcí, ale pak jsme dospěli k závěru, že v našem případě bude efektivnější soustředit se přímo na pražský magistrát. Navázali jsme proto spoluprací s týmem pražské radní pro sociální oblast, Mgr. Mileny Johnové. Tak začala naše aktivní advokační činnost, v rámci které lobbujeme za dostupné odlehčovací služby.

Co nyní Péče bez překážek dělá a jaké máte plány do budoucna?

Asi největší část naší činnosti se točí kolem **advokačních aktivit** – snažíme se aktivně ovlivňovat situaci kolem vzniku nových odlehčovacích služeb

v Praze. Chodíme na prohlídky vytipovaných prostor pro odlehčovací služby, komunikujeme s politiky a úředníky a se stávajícími i budoucími poskytovateli odlehčovacích služeb. Některé naše členky jsou zapojené do pracovních skupin na úrovni magistrátu i v městských částech, kde žijí, a snaží se, aby potřeby rodin dětí s postižením byly zohledněny ve strategických dokumentech.

Kromě advokační činnosti nabízíme pečujícím rodičům **kurzy a semináře**, například kurz kinestetické mobilizace, kde se rodiče učí, jak manipulovat s nepohyblivým dítětem (jak ho polohovat, přemísťovat), aby neublížili sobě ani jemu.

V neposlední řadě organizujeme také **plavání pro děti s postižením** a od letošního roku nabízíme na webu možnost **individuálního online poradenství s fyzioterapeutkou**, která má dlouholetou praxi s dětmi se zdravotním znevýhodněním a navíc je sama matkou dítěte s DMO.

Plány spolku jsou hodně ovlivněné našimi omezenými časovými možnostmi, takže se soustředíme na řešení problémů, se kterými máme osobní zkušenost a které nás nejvíc pálí. Vzhledem k věku našich dětí začneme poměrně brzy řešit problematiku osamostatňování dětí se zdravotním znevýhodněním a nabídku sociálních služeb pro mladé dospělé. Už teď mapujeme situaci v denních stacionářích pro děti s postižením po ukončení povinné školní docházky.



Máte v rámci spolku nějak specificky rozděleny role?

Na začátku jsme dělali víceméně všichni všechno. V průběhu času se to však vykrystalizovalo z části podle toho, co bylo potřeba, a z části podle osobních preferencí každého z nás (advokacie, správa webu a sociálních sítí, fundraising, organizování kurzů, psaní grantů atd.) Stále se však snažíme o to, aby jednotlivé aktivity nebyly závislé jen na jednom člověku a byla možná zastupitelnost v případě, že dítě onemocní nebo nastane jiná neočekávaná situace v rodině. Uvědomujeme si, že společně dokážeme mnohem víc, než kdybychom lobbovali za vznik odlehčovacích služeb jako jednotlivci. Takto máme s kým sdílet dílčí úspěchy i prohry, máme se na koho obrátit, když potřebujeme poradit nebo pomoci, případně když je potřeba si rozdělit práci – zkrátka na to nejsme sami.

Nyní vím, že se hodně věnujete tématu odlehčovacích služeb. Kdy se objevilo a v čem vidíte jeho důležitost?

Jak už bylo řečeno výše, nedostatek odlehčovacích služeb byl impulsem pro založení našeho spolku. Z vlastní zkušenosti i z mnoha výzkumů víme, že dlouhodobá péče o dítě s těžkým zdravotním znevýhodněním je náročná a vyčerpávající. Bez pravidelného odpočinku dochází u pečujících osob rychleji k psychickému i fyzickému vyhoření. A jak se postarám o své ležící dítě, když sama budu mít zdravotní problémy? Já přece nechci, aby moje milované dítě

skončilo v nějakém velkokapacitním ústavu! Proto je důležité myslet na to, že je potřeba se v péči o dítě vystřídat. Ať už mi pomůže někdo z rodiny, oslovím někoho ze známých či sousedů nebo mám štěstí a najdu vyhovující odlehčovací službu.

Na druhé straně existuje ještě jeden pádný důvod, proč dítě s postižením od raného věku zvykat na to, že o něj pečuje i někdo jiný než matka (nebo nejbližší příbuzní). Jde o socializaci dítěte. U zdravých dětí se to většinou děje zcela automaticky – díky školce, škole, volnočasovým aktivitám, letním táborům apod. Ale pro děti s postižením je nabídka takových aktivit velmi omezená, a tak v průběhu času dochází spíše ke stále silnější fixaci dítěte na matku (pečující osobu) a obráceně.

Před nějakou dobou jste vytipovali konkrétní prostor Prahy 10, který se přetváří z nebytového na bytový, spolupracujete s magistrátem na přípravě odlehčovacích služeb pro děti. Kde jste brali inspiraci? Co bude dál?

Trochu bych to upřesnila. Nemáme ambice a ani není v našich silách hledat vhodné prostory pro poskytování odlehčovacích služeb. To je úloha magistrátu a jednotlivých městských částí, protože oni mají nejlepší přehled o vhodných nemovitostech ve své správě. My „jen“ prezentujeme potřeby rodin dětí s postižením a snažíme se, aby byly zohledňovány při plánování rozvoje sítě sociálních služeb i při vzniku nových služeb.



O záměru otevřít odlehčovací službu na Praze 10 jsme se oficiálně dozvěděli v létě 2019 na schůzce s pražskou radní Mgr. Milenou Johnovou. Podle plánu měla nová odlehčovací začít fungovat již v roce 2020. To se ale nestalo. Koncem roku 2020 jsme proto opakovaně kontaktovali zástupce Prahy 10 i magistrátu s dotazem, proč se otevření odlehčovací služby tak oddaluje, a nakonec jsme zjistili, že problém je v rozdílných názorech na nutnost rekolaudace prostor z nebytových na bytové. K zásadnímu posunu došlo začátkem roku 2021, kdy se našemu spolku podařilo získat právní stanovisko, které jednoznačně potvrzuje nutnost rekolaudace prostor na bytové. Následně jsme iniciovali schůzku všech zapojených subjektů (MHMP, Praha 10 i DC Paprsek), kde se řešily již zcela konkrétní kroky, které měly vést k co nejrychlejšímu otevření služby.

V červenci 2021 proběhla úvodní schůzka paní ředitelky DC Paprsek se zájemci o službu z řad rodičů dětí s postižením. Od září 2021 měly začít probíhat individuální schůzky se zájemci o službu. Otevření pobytové odlehčovací služby bylo v plánu v termínu říjen/listopad 2021. Bohužel jsme se koncem srpna dozvěděli, že rekolaudace se z technických důvodů opět odsouvá...

Paní ředitelka DC Paprsek se však domluvila s MČ Praha 10 na pronájmu prostor ve stávajícím stavu a otevře v něm se svým týmem odlehčovací službu v ambulantní formě.

Co to přesně znamená, že bude služba dočasně poskytována jako ambulantní?

Odlehčovací služba může fungovat v různých formách: ambulantní (o dítě s postižením se postará tým pracovníků v prostoru, který je k tomu uzpůsobený, ale bez možnosti přespání), pobytová (péče

o dítě včetně přespání) a terénní (pracovník dochází přímo k vám domů a pečuje o dítě tam).

To, že bude odlehčovací služba v Praze 10 nejdříve poskytována jako ambulantní, znamená, že bude fungovat jen přes den, bez možnosti přespání.

Není to ideální stav podle našich představ. Na druhou stranu je k dispozici několikaměsíční období, které mohou rodiče využít pro postupnou adaptaci dítěte na nové prostředí a na vzájemné seznámení dítěte a personálu odlehčovací služby.

Kdy se odlehčovací služba spustí a jak bude fungovat?

V současné době to vypadá, že by mohla být otevřena od listopadu 2021 a bude fungovat nejen ve všední dny, ale i o víkendech. Rodiče, kteří by chtěli mít o službě aktuální informace, mohou sledovat buď web www.pece-bez-prekazek.cz a fb stránku našeho spolku www.facebook.com/pece.bez.prekazek nebo se mohou obracet přímo na DC Paprsek.

Co byste ještě na závěr chtěli ostatním rodičům dětí s postižením sdělit?

Pečujte o sebe, ať zvládnete dlouhodobě pečovat o své dítě! Setkávejte se s ostatními pečujícími rodiči. A když to situace v rodině jen trochu umožní, zajímejte se o dostupnost a kvalitu sociálních služeb, které potřebujete. Situace ve vaší obci se pravděpodobně sama od sebe nezlepší – je třeba být aktivní.

Děkujeme za milý rozhovor!

*Za tým spolku Péče bez překážek odpovídala
Magdaléna Tomášková,*

ptala se Alice Pexiederová, poradkyně rané péče