

Týdenní stacionář (internát) pro mladou ženu s genetickým onemocněním



Spolek Péče bez překážek usiluje o dostupné a kvalitní sociální služby pro rodiny dětí s postižením na území Prahy. Cílem kazuistik je ukázat prostřednictvím příběhů rodin, proč považujeme dostupnost, kvalitu a pestrost sociálních služeb za tak důležité téma a trůfáme si tvrdit i potřebnou součást života pečujících rodin.

Prázdniny, včetně těch v sociálních službách, jsou za námi. Přinášíme vám další kazuistiku, jak sociální služby využívají rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním a co vše pro ně ne/dostupnost těchto služeb znamená. Zářijová kazuistika je o skoro dospělé slečně, která tráví část týdne na internátu¹ při speciální škole. Děkujeme rodině za sdílení příběhu.

Charakteristika mladé ženy

Rodina žije v Praze. Jejich 17 letá dcera je na vozíku. Má neznámou genetickou vadu, která se projevuje jako dětská mozková obrna (kvadruparéza v kombinaci spasticity a ochablého svalstva). Potřebuje tedy pomoc ve všech oblastech fungování (WC, hygiena, krmení, oblékání, převoz/přenos z místa na místo, atd...).

Dívka byla až do 5. třídy integrovaná v běžné základní škole. Učivo zvládala - naučila se číst, psát i počítat. Na druhém stupni ZŠ se začal více prohlubovat problém s pamětí a horší srozumitelností mluvy. Učitelé byli rozděleni na 2 tábory. Jedna polovina dívky fandila a i přes její hendikep se jí snažila pomoci. Cítili v ní potenciál a hlavně obdivovali její zájem a pozitivní náladu, kterou do třídy přinášela. Druhá polovina vnímala dívku na vozíku s kognitivním omezením jako problém.

Co dál?

Rodině bylo doporučeno odejít do specializované školy, což udělali. Maminka dívky popisuje: "Nám jako rodičům se částečně ulevilo. Odpadl tlak na výkon a soustředění se zaměřilo na klidnější průběh. Dcera se s tím dodnes pere, chybí jí staří kamarádi a integrace mezi zdravými dětmi."

Ke speciální škole Jedličkova ústavu patří i internát, kde mohou žáci od pondělí do pátku pobývat.

Jak se rodina o možnosti využívání internátu dozvěděla? Službu využívali spřátelení rodiče pro své děti s hendikepem. Maminka dívky považovala tento nápad zprvu

¹ Z pohledu zákona o sociálních službách se jedná o sociální službu týdenní stacionář. V textu jsme ale ponechali označení internát, které je srozumitelné.

za “macešský”. Nedovedla si život bez dcery na dosah představit. Popisuje: “Veškerý můj volný čas byl určen právě jí. Fungovala jsem jako matka, kamarádka, fyzioterapeutka, kuchařka, psycholog, bavič, učitel a taxikář dohromady. Žádné volné víkendy, žádné volné večery. Nonstop 17 let.”

Cesta k osamostatňování

Vše se začalo nenápadně měnit návštěvami spolku Péče bez překážek: “Postupně jsem si začala uvědomovat, že náš život se může změnit z naprogramované klece v něco, co je hodně podobné normálnímu životu. Přestala jsem se obviňovat. Pochopila jsem, že já si zasloužím také svůj prostor a dcera svůj. Že je schopná nebo alespoň chci, aby se naučila být co nejvíce schopná sama projevit svůj názor, bojovat o své místo, mít radost ze svých vlastních úspěchů, ať už jsou jakékoliv,” říká maminka.

Na podzim 2023 nastoupila dívka na internát. Tráví zde 2 - 3 dny. Ve zbylých dnech dohání rehabilitace, které jí internát kvůli nedostatku pracovních sil nedokáže v potřebné míře poskytnout a bez nichž by dívka nemohla adekvátně fungovat.

Zpočátku byla dívka nadšená. Bylo to dobrodružství, poznala svou novou velkou kamarádku, naučila se spát sama. Počáteční nadšení postupně vyprchávalo, když zjistila, že tu nejsou všichni jen pro ni, ale i pro ostatní. Postupně se ale učí, jak fungovat mimo domov. Dokáže si částečně věci zařídit, vědomě si plánuje, co se bude dít. Má lepší přehled, protože jí rodiče stále nestojí za zády. Jde o postupné kroky, které se nedějí ze dne na den.

Opět slovy maminky: “Nyní po půl roce soupeření vím, že to mělo smysl. Ano, byly i chvíle, kdy se chtěla vrátit do své komfortní zóny a užívat jen výhody mamahotelu, ale její otrávená nálada brzy rozhodla, že změna je třeba, ať je jakákoliv. Náš kompromis – 2 - 3 dny v týdnu mimo domov – dceři přináší samostatnost, zodpovědnost a prostor dospívat. Pro nás je to čas a prostor se nadechnout, získat nový pohled na situaci, načerpat síly.”

Význam služby pro rodinu

Díky pobývání dívky na internátu došlo v rodině k proměně celkové atmosféry. Jak vztahu mezi rodiči, tak mezi sourozenci i mezi rodiči a dětmi. “Společný čas si více užíváme. Je energie dělat věci, které už jsme dávno zapomněli – vyrazit společně do kina, na zmrzku, výlet a pořádně si to užít.”

Došlo i k proměně v přemýšlení jednotlivých členů rodiny. Dle maminky si dcera více uvědomuje, co vše jí rodina nabízí a umožňuje, a váží si toho. Vidí, že nejde o samozřejmost. Rodiče zase začali dceru vnímat jako velmi schopnou bytost, která toho hodně zvládne. Vždy se na její návrat domů moc těší.

Pro dceru by si rodiče dovedli představit život na internátu barvitější: “Je pravda, že čas není úplně smysluplně naplněn. Personálu je málo. O základní dceřiny potřeby je postaráno, občas vyjde nějaký koníček, ale jinak hlavně vyhledává společnost převážně vychovatelů a vychovatelek, se kterými si může popovídat a probrat to, co ji zajímá.”

Bez služby by však zbytek rodiny ztratil prostor a čas na načerpání nových sil, které jsou pro zbývající dny, kdy je dívka doma, tolik potřeba.

Závěrem maminka říká: “Bez Péče bez překážek by nám trvalo mnohem déle, než bychom se k využití služeb vůbec odhodlali. A asi by to více bolelo – obě strany. Myslím, že byl nejvyšší čas. Za všechno moc děkujeme. Život je krásný!”

Autor: Mgr. Klára Fůsková, Péče bez překážek, z. s.

Tato kazuistika vznikla v roce 2024 za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci projektu “Za dostupné a kvalitní sociální služby pro lidi s postižením v Praze”.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY