

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS PRO ÚČASTNÍKY NA KVALITATIVNÍM VÝZKUMU (BAKALÁŘSKÁ PRÁCE)

Téma bakalářské práce:

Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči

Řešitelka: Magdalena Rajdlová

Tazatelka: Magdalena Rajdlová

Dávám souhlas se svou účastí ve výzkumu, který realizuje shora uvedená řešitelka.

Byl/a jsem informován o studii, rozumím ji a souhlasím s:

- 1) účastí ve výzkumu
- 2) nahrávkou rozhovoru.

Tazatelka mi srozumitelně a dostatečně podrobně odpověděla na všechny moje otázky ohledně realizace výzkumu a zapojení mé osoby.

Svůj souhlas s účastí ve studii dávám dobrovolně. Víím, že svůj souhlas mohu kdykoli zrušit bez udání důvodu.

Beru na vědomí, že informace, které v rozhovoru sdělím, budou uchovány, zpracovány a publikovány anonymně tak, aby nebyla možná identifikace mé osoby.

Byl/a jsem informován/a, že se žádostí o získání dalších podrobností o studii se mohu obrátit na vedoucí bakalářské práce Magdaleny Rajdlové Mgr. et Mgr. Martu Štrinclovou, kontakt marta.strinclova.pedfuk@seznam.cz.

V _____ dne _____

Podpis: _____

Prohlášení tazatelky

Já, Magdalena Rajdlová, jsem popsala svůj výzkumný projekt a postupy, které zahrnuje. Mám za to, že účastník tomuto vysvětlení porozuměl a dává svůj souhlas dobrovolně.

Datum: _____

Podpis: _____

Příloha č. 2 – Struktura rozhovoru

Dobrý den/Ahoj,

v rámci své bakalářské práce realizuji výzkum na téma **Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči**, kde se zabývám tím, jak lidé s tělesným a kombinovaným postižením žijí mimo ústavy, jaké zkušenosti s různými typy bydlení mají, jaké služby potřebují, využívají a jak je hodnotí.

Děkuju, že jste/jsi souhlasil/a s tím sdílet se mnou Váš/Tvůj životní příběh. Mám nějaké základní otázky, na které se chci zeptat. Jinak můžete/můžeš vyprávět volně. Budu ráda, když se rozpovídáte/rozpovídáš. Náš rozhovor bych si nahrála na telefon, přepsala a později zpracovala do své práce. Máte/máš ještě nějaké otázky? Můžeme začít?

...

Můžu Vás/Tě poprosit, abyste/aby ses mi představil/a?

...

Máte/máš zkušenosti s životem v ústavu? Jestliže ano, jaké?

...

Jak a kde žijete/žiješ teď? A kde jste/jsi žil/a předtím?

...

Potýkáte/potýkáš se v každodenním životě s nějakými omezeními?

...

Kdo Vám/Ti pomáhá v oblastech, ve kterých vnímáš omezení?

...

Jaké sociální služby využíváte/využíváš? Jste/jsi s nimi spokojený/á?

...

Jste/jsi spokojený/á s tím, jak teď žijete/žiješ? Je něco, co byste/bys změnil/a?

...

Příloha č. 3 – Doslovné přepisy rozhovorů s participanty výzkumného šetření

Rozhovor 1 – Barbora (10. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Děkuju, že jste souhlasila s tím sdílet se mnou Váš životní příběh. Mám nějaký základní otázky, na který se chci zeptat, každopádně budu ráda, když se rozpovídáte. Můžete určitě vyprávět volně. Můžeme začít?

Barbora (dále jen B): Ano.

T: Můžu Vás poprosit, abyste se mi představila?

B: Jmenuju se Tereza a teď mi bylo 26 let. A... Hm... To je asi tak všechno, co k sobě můžu říct.

T: Určitě je toho víc... Co třeba děláte? Cokoli. Jak byste se popsala?

B: Já jsem... Já jsem fanoušek různých filmů a seriálů a taky mám ráda slovenskou politiku, protože je většinou zábavná. No, a kromě toho jsem výbušnější povahy, ale jinak jsem docela fajn. ... Když to se mnou přežijou asistenti nebo všeobecně lidi.

T: Tak jo, děkuju. Teď bych přešla k tématu bydlení a chci se zeptat, jestli máte zkušenosti s životem v ústavu? A pokud ano, tak jaký jsou Vaše zkušenosti s ústavem?

B: Já mám dvanáctiletý zkušenosti s životem v ústavu.

T: To jsou bohatý zkušenosti s ústavem.

B: No... Zkušenosti jsou vlastně takový, že do předškolního věku se o vás staraj tak nějak normálně, rozvíjej váš potenciál a učeť se s váma. Ale jakoby jakmile se blížíte k prahu dospělosti, tak vás nenaučí nic, co je třeba vědět, když jste dospělý člověk.

T: Takže jste se dostala do ústavu už jako dítě.

B: Šestiletá.

T: Jak probíhal váš den v ústavu jako dítě?

B: Ono v ústavu se den vymezuje od svačiny do svačiny. Takže většinou čekáte furt na jídlo. To je asi tak nějak jediná radost...

T: To zní docela smutně...

B: No a kromě toho ... se prostě vývojově dost zaseknete, protože já jsem žila v ústavu, kde byla cílová skupina od pěti do šedesáti čtyř let...

T: To je široký věkový spektrum.

B: Takže tam to spektrum bylo velmi široký, ale protože je to ústav, tak tam nikdo moc nedosahoval nějakých mentálních schopností. Maximálně tak ty vychovatelé, co se tam o nás starali. Ale... vlastně můj nejlepší kamarád z toho ústavu, kterej teda už není mým kamarádem, protože jsem se někam posunula, tak měl lehkou až střední mentální retardaci.

T: V tom ústavu teda byli lidi s mentálním postižením, ale i s tělesným?

B: Ano, prostě kombinovaný. A zároveň tam teda byli do těch šedesáti pěti let, potom si prostě jenom domluvili nějaký domov důchodců. A já jsem se z tohohle... tohohle kolotoče dostala

nějak omylem, vlastně jsem se z něj dostala jenom proto, že jsem tvrdohlavá a když něco chci, tak to prostě zkusím.

T: Hm...

B: Takže jsem se rozhodla, že chci jít studovat do Jedličkárny do Prahy. Nikdo mi to neveržil, všichni se mi vysmáli, mého matikáře nevyjímaje, konče nějakou vychovatelkou támhle někde. No a ... ono se to tak náhodou povedlo.

T: A ten ústav teda byl mimo Prahu?

B: Ten ústav sídlil v Liberci.

T: A Vy jste se pak rozhodla pro přesun do Prahy kvůli škole, kvůli Jedličkárně?

B: Spíš kvůli tomu, že já jsem cejtila, že nebudu úplně hloupá. Ale už mi tam z toho prostředí trochu hrabalo, protože to bylo jednotvárný. Furt jsme se tam koukali na jednotvárný seriály, žili jednotvárně. ... Ten humor byl jednotvárněj. Všechno bylo jako... jako když žijete v jedny obří nesnesitelný časový smyčce.

T: Říkala jste, že jste tam žila dvanáct let, od šesti let, takže to znamená, že jste tam byla do osmnácti?

B: Ano.

T: A potom teda proběhl ten přesun...

B: Ten byl... ten byl o něco zajímavější, protože hned první den, co mě přivítala sociální pracovnice, že budu studovat obor s maturitou, tak mi ale zároveň řekla... ta... ten druhý ústav, ten libereckej, mi řekl, že už nejsem jejich klientka a ať si dělám, co chci. A hlavně ať si nezapomenu zavízt účet v bance, aby mi měly kam chodit peníze. Ale zaprvé, protože jsem nikdy neměla žádný zkušenosti s úřadama, jenom jsem tam vždycky přišla, bavilo se o mě, ale vždycky to řešil nějaký vychovatel, tak jsem se toho strašně lekla. Takže já jsem od prváku na střední místo volnejch hodin a nějakých zábavnejch hodin musela sedět u sociální pracovnice a učit se základní sociální návyky, co maj běžný lidi. Taky by o tom mohla hodně říct paní Nováková, ta mě nalila hodně těch sociálních návyků.

T: To zní dost náročně. A v tom ústavu byla nějaká snaha předat nějaký praktický zkušenosti nebo jak to probíhalo?

B: Ne. A když náhodou byla, tak ten pracovník byl osočenej z toho, že je zaujatej a že se zajímá jen o určitý spektrum klientů, takže dělá špatně svojí práci.

T: Takže od toho byli ti pracovníci odrazovaný, nebo spíš nechtěli?

B: Oni se tam spíš odrazovali mezi sebou. Samozřejmě, že nás měli učit nějaký sociální věci, ale oni to prostě vyřešili tak, že toho člověka, kterej trochu myslel, věděl, jak se jmenuje a částečně se orientoval v čase, tak mu našli nějaký bydlení samostatný, ale víc se o něj nestaraj. Takže ten člověk žije z toho, co mu řeknou známí...

T: Ještě bych se vrátila k tomu ústavu, z toho vyprávění se zdá, že to bylo asi větší zařízení, měla jste tam třeba nějaký soukromí?

B: No, já jsem tak do osmi let bydlela se spolubydlící a pak jsem měla pokoj sama, ale vlastně jsem nebyla nikdy sama, protože ten... ten... můj kamarád s tou mentální retardací se na mě trochu upnul a vlastně do teďka tvrdí, že pro mě byl něco jako rodič, ale to musíte brát s rezervou,

protože je na hlavu. Vlastně to nebyl opravdu můj kamarád, ale potřebujete v životě někoho, abyste přežil. Zvláště v takový pakárně jako byl ten ústav. ... Akorát jediný, co jsem se z toho ústavu naučila je dbát o osobní hygienu a využívat lidi.

T: Hm...

B: Prostě s nima manipulovat, což jsem dělala celý dětství a někdy to dělám i teď, ale pracuju na tom, aby se to nedělo.

T: Takže kdybyste měla zhodnotit tu část života, kterou jste strávila v ústavu, tak jak ji zhodnotíte nebo jak byste ji popsala?

B: No, díky ústavu se ze mě stala manipulativní, necitlivá mrcha. Takže mě vlastně moc toho nenaučili. ... To je tak všechno, co se ze mě stalo díky ústavní výchově.

T: Z toho Vašeho povídání vychází ústav dost negativně. Už to, že sama říkáte, že z Vás ústav udělal manipulativní, necitlivou mrchu...

B: No... protože se to vlastně táhne i do tohoto života, proto já mám problémy s lidma, s asistentama, mám problémy kvůli tady tomuhle bizáru ústavnímu... Mám problémy... s empatií a s tím se chovat nějak přiměřeně signálům, který mi vysílá druhá strana.

T: Hm... Vlastně musí být dost náročný zjistit, že mimo ústav to funguje o dost jinak. ... Od ústavu bych se teda posunula dál. Zeptám se Vás, jak a kde žijete teď? A kde jste žila ještě předtím, než jste se dostala sem?

B: No... tak předtím, teda po absolvování ústavní výchovy jsem žila ... na internátě, jako normální člověk při škole. Ale už předtím byly problémy, protože internát měl svoji pracovní dobu od do. Nějaký dny od do. Od pondělí do pátku. A já jsem na víkend hledala nějaký ještě jiný zařízení, tak jsem skoro tři roky žila v zařízení pro lidi po úrazu, který se jmenuje Fatima. Tam jakoby ... poslání toho zařízení bylo prostě člověka znova resocializovat po úrazu, ale vlastně i když jsem měla svoje postižení od narození, tak mě bylo furt ... furt se na těch sociálních návycích dalo pracovat. Takže jsem tam měla prostě dohodnuto, že se naučím si plánovat asistenci a že se naučím všechny tyhle věci. Jenže tím, jak jsem tam vždycky byla od pátku do neděle a pak jsem šla na intr, maximálně jsem tam byla nějaký prázdniny, tak potom na začátku mého maturitního ročníku se tam sešli všichni ty lidi a řekli mi, že buď budu dojíždět každý ráno ... vstávat v šest a dojíždět na Vyšehrad nebo že ať si to udělám nějak jinak. No ale já jsem tak nějak věděla, že když bych takhle dojížděla, tak se stejně nenaučím nic a přijdu o socializaci se spolužákama a s kámošema a tak. A tak jsem se prostě v návalu toho všeho, co jsem o sobě věděla, nechala vyhodit a zároveň jsem počítala s tím, že se budu muset vrátit... zpátky do toho Liberce, když tu školu nemám možnost dostudovat. Měla jsem pocit, že to bude krok zpátky.

T: Jenom... omlouvám se, že Vás přeruším, takže jste se nechala vyhodit z Fatimy nebo ze školy?

B: Z Fatimy. Zatím. Já jsem měla v plánu, že mě asi vyhodí i ze školy, protože prostě tam to asi nebudou chtít úplně řešit, protože do Jedličkárny většinou chodí lidi, který maj zázemí od rodin. ... Maj tuhleto sociální jistotu. Ale... ale trochu jsem se naštěstí spletla, protože mi podal pomocnou ruku pan ředitel. A začal mi pronajímat pokoj, ale dohodli jsme se, že u toho budu mít zároveň zajištěný osobní asistence nějakýma svejma vlastníma zdroje, že mi prostě ty vychovatelé na intru pomůžou najít nějaký služby, který mi prostě do toho pokoje budou chodit,

když budu potřebovat. Což se povedlo, protože mi s tím vždycky o víkendech pomáhala Asistence to zajišťovat.

T: Hm... Po přesunu z toho ústavu jste začala studovat Jedličkárnu, kde jste přes týden byla na intru pak v tý ve Fatimě. Jaký to pro Vás ve Fatimě bylo? Bylo to užitečný?

B: Užitečný to určitě bylo, ale vzhledem k tomu, že já jsem cejtla, že chci konečně v životě nějakou pevnou vazbu nebo něco. Jako co se týče přátelství myslím. Tak si do teď myslím, že jsem udělala správně a že jsem měla velký štěstí, že se za mě postavil vlastně celej sociální obor Jedle, moji vychovatelé na intru, a společně jsme prostě přesvědčili pana ředitele, že pronajímat mi pokoj má smysl, že tu školu někdy i zdárně dodělám. ... Což se taky stalo.

T: To je fajn.

B: Ano.

T: A potom jste pokračovala tím, že jste si pronajímala pokoj v Jedličkárně, a jak to bylo dál?

B: No, po maturitním ročníku jsem měla nabídnuto, že... že bych teda mohla jít na garsonky. Což je prostě příprava na samostatný bydlení a tam jsem byla asi skoro dva roky, taky za pomoci pana ředitele. I když jsem intenzivně hledala byt a bydlení, tak to prostě je na dlouhý lokte. Jsou různé podmínky, co musíte splnit a za mých dob to ještě bylo, že musíte mít... pět let bydlení na území Prahy, což jsem vlastně neměla. Jsem se nahlásila někam ke spolužačce, ale i tak je o ty byty zájem a já jsem v tomhle měla trošku smůlu. No ale vzhledem k tomu, že se pan ředitel zase rozhodl, že mě tak úplně nevyhodí pod Nuselskej most, tak jsem tam takhle byla do té doby, dokud jsem se ... dokud jsem se v listopadu 2019 neodstěhovala sem, do mého nynějšího bytu, bytu zvláštního určení.

T: Jak se Vám to nakonec podařilo? Získat byt se zvláštním určením?

B: No... bylo u toho hodně křiku, a dokonce i moje slzy. Dokonce i moje sousedka, paní Nováková, když se to snažila dohodnout s paní na úradě, tak jí řekla, že jestli mi nenajde nějaký byt, tak mi tam postaví stan před ten její bytový odbor. Že prostě už tady mám trvalý bydliště, tak je důležitý se o mě postarat ... že Jedle prostě není do konce života. A tak po tomhle křiku a všech administrativních blbostech a ... a na nátlak pana ředitele a na to, že fakt celej ten sociální obor v Jedli se mnou každé den pracoval na tom, abych dostala tenhle byt, se to nakonec povedlo.

T: To je super, že se to nakonec povedlo. ... No a jak se Vám tady teď žije?

B: No, je to každopádně jedna velká zábava, protože když jsem tady byla tak první týden, tak jsem... jako samozřejmě nám v nějakých případech pomáhaj sousedi, třeba jednou dvakrát za měsíc, když cejtí, že jsme kamarádi a nechceme je jenom využívat, tak nám občas i zaasistujou, ale nesmí se to dít každé den. Při mým prvním celým dnu tady se mi stalo, že jsem si načůrala do bot, protože jsem potřebovala čůrat a nic jinýho mi nezbylo, až asistent mi vylejval boty. Takže to je taková úsměvná první zkušenost s tímhle bytem. Ale vlastně já to měla docela jednoduchý, protože paní Nováková mi chtěla hodně ulehčit tu bytovou peripetii, vždycky byla k dispozici, a vzhledem k tomu, že bydlí o dvě patra vejš, tak se s ní dalo vždycky dohodnout a nechat si poradit od přítele na telefonu. ... No a jakoby víc poznávám svoje sousedy a nějaký lidi díky tomu, že tady žiju. Prostě si dělám takovou novou sociální bublinu. Ne, že by mi to nějak šlo úplně, protože jsem dost introvert a lidma občas i pohrdám, ale už se to zlepšilo.

T: Je rozhodně dobrý mít takhle někoho, na koho se můžete obrátit, kdo víte, že Vám kdyžtak pomůže. Dál bych se chtěla zeptat, zda se potýkáte v každodenním životě s nějakými omezeními?

B: Vlastně jo, protože jak nemám úplně ty sociální návyky, tak jakmile mám jít vyřizovat něco na úřad nebo volat na pojišťovnu nebo nějakým autoritám, tak to nechávám vyhnít, dokud to jde. A když už to teda nechci nechat vyhnít, tak se dohodnu s nějakým asistentem, jestli by to za mě podle mejch instrukcí nevyřídil, protože se bojím těch autorit, protože na mě koukaj občas jako na blázna. Když jdete k neuroložce a ona se vás ptá na základní věci typu, jestli jste očkovaná nebo máte očkovací list, nebo jestli jste byla očkovaná proti neštovicím a vy jí řeknete, že nevíte, protože ani nevíte, jak vypadá očkovací list a pak zjistíte, že jste ho vlastně kdysi měl, ale že už ho nemáte. Ani nevíte, kde se shání nově. A osmnáct let jste nevěděla o tom, že je takováhle věc potřeba, tak jsou to tyhle úskalí, no. Na svůj věk bych o sobě měla vědět spoustu věcí, ale nevím je, protože jsem k tomu nebyla vedená, tím, že jsem nevyrostala normálním životem.

T: Asi jste je nepotřebovala vědět, nikdo se Vás na ně neptal nebo Vám neřekl, že je dobrý o sobě tyhle věci vědět...

B: Ne. Ani mi nikdo neříkal, že potřebuju účet v bance. Já jsem tam přišla a oni mi řekli milion věcí a já jsem se jich prostě ptala, k čemu to je potřeba. A pak jsem najednou musela poprvé platit ty věci jako byla třeba Jedle nebo asistence nebo tak, což mi nejde dobře do teď, ale aspoň si na to někdy vzpomenu a poprosím asistenta, aby mi s tím helpnul. ... Ale vlastně všeobecně tu finanční gramotnost mám hodně špatnou, takže si musím dávat hodně pozor... takže si musím dávat hodně pozor na to, jak manipuluju s financema. S tím mi trochu pomáhá paní Nováková a v tuhle chvíli sociální rehabilitace.

T: Takže vnímáte omezení hlavně v administrativních záležitostech a co se týče praktickejch věcí jako jsou například ty finance.

B: Jo. Ono, když jdete do obchodu a nedojde vám... nebo teda dojde vám dojde až po několika letech, že chleba existuje i jako velkej bochník, tak se cítíte dost ponížene. A smutně. To jsou prostě věci, který máte znát a máte na to kapacitu se je naučit, jenom prostě se je musíte učit v šest a dvaceti a ne v nějakým mladším věku. Dítěti by to šlo o hodně líp. ...

T: To jsou určitě náročný a vlastně smutný situace...

B: Takže je to hodně i na psychiku tyhle omezení sociální a životní. Hodně se jako musíte zatnout a jako super, neumím to teď, ale nejsem blbá prostě a jednou toho normálního standartního člověka doženu.

T: Máte pocit, že máte i jiný než tyhle sociální omezení?

B: Ono to nejsou jen sociální, nic nevíte o svém zdravotním stavu pořádně, teď jsem si poprvé v životě musela zařídit svůj vozík, což je taky bizár. Když to děláte sám tyhle administrativní srandy, to je všechno se vším. Vlastně všechno, co dělá kvalitního vozičkáře vozičkářem, to já vlastně neumím.

T: To je zajímavěj pojem. Jak byste takovýho kvalitního vozičkáře popsala?

B: Vozičkář, kterej prostě chce žít kvalitní život. Má v merku všechny nadace. Ví, kdy má mít vozík, za kolik let, jak má ten vozík vypadat, jak se dohodnout s neurologem, aby ten vozík obsahoval to, co obsahovat má. Má tohle všechno v merku, protože ho v tom drtěj ty rodiče furt, protože... ne všichni, ale ty rodiče, co jsou celkem normální, tak si uvědomujou, že jednoho dne

tady nebudou a snaží se to svoje dítě co nejvíc osamostatňovat. ... Aby ten život žil, aby ho nepřežíval.

T: A kdo Vám v těch oblastech, ve kterých vnímáte nějaký omezení, pomáhá?

B: Jak říkám, v tuhle chvíli sociální rehabilitace, ale ta dělá takový okrajový věci. Hlavně mi pomáhá paní Nováková, ta mi teda pomáhá už od začátku. Pomáhají mi i někteří starý pracovníci... pracovníci, který mě měli na starost v Jedli, dvě sociální pracovnice a jedna paní psychologka mi čas od času pomůže. No, a dokonce už i mám nějaký kamarády, tak ty mi občas pomůžou.

T: Z toho, co popisujete, tak se ta Vaše sociální síť postupně rozšiřuje... Takže jsou lidi, na který se můžete obrátit, když potřebujete?

B: Ano.

T: To je dobře. Přejdu teda k další otázce a tou je, jaký sociální služby využíváte?

B: Hm... Upřímně řečeno jsem za svůj život využívala spoustu sociálních služeb, vlastně ne spoustu, ale kromě těch ústavů jsem taky zkoušela i pečovatelskou službu. Musím ale říct, že Asistence o.p.s., i když je to občas taky bizár, co se děje, že asistenta vám pošlou úplně na někdy jindy nebo že neví, tak stejně je to nejkvalitnější služba, která tady existuje, no.

T: Takže máte zkušenosti i s pečovatelskou službu, jaký jsou?

B: Moje zkušenosti s pečovatelskou službou jsou... dost šílený. Protože prostě v pečovatelský službě pracuje spousta vyhořelejších lidí, aspoň v tý službě, se kterou jsem měla zkušenosti já. Já si myslím, že občas musej být oškliví i na ty starý lidi, protože to, co dělali mě... oni na jednu stranu říkaj, že můžou doporučit lidem něco, ale že ve finále musej udělat, co ten člověk chce, ale to tak nebylo. ... Já jsem se třeba rozhodla, že někam půjdu a vezmu si džíny. Takovej živěj příklad za všechno. Prostě ke mně chodily na koupání dvě pečovatelky, protože se mě prostě bály, to vem čert, tak ať si to dělaj ve dvou, jak chtěj. Ale ta jedna mě asi hodinu přesvědčovala, ať si vezmu tepláky, že to budu mít pohodlnější. A já jsem jí za tu hodinu nedokázala vysvětlit, že někdy je nutný i to, aby vozíčkář vypadal jako člověk normální prostě. Naštěstí mě zachránila ta mladší její kolegyně, která řekla, že ty kalhoty si beru i proto, že jsem mladá a chci reprezentovat a starat se o sebe. Prostě to, co oni nechtěli dělat, to prostě nedělali.

T: Takže Vám různě radili, v tom, co si máte třeba vzít na sebe...

B: Kdyby mi aspoň poradili něco normálního, něco, kde jsem potřebovala radu, ale oni prostě hledali klíčky, jak si tu práci zjednodušit.

T: A když byste měla srovnat tu pečovatelskou službu a Asistenci o.p.s., kterou jste zmiňovala?
A jaký služby vlastně využíváte u Asistence o.p.s.?

B: Já jsem dřív využívala ergoterapii, ta mi byla k ničemu. Ted' už využívám jen standardní asistenci a sociální rehabilitaci.

T: Tu pečovatelskou službu jste tedy vyměnila za osobní asistenci u Asistence o.p.s.

B: Ano.

T: K čemu osobní asistenci využíváte?

B: Já vám řeknu, na co jste se ptala předtím, a to je rozdíl mezi asistenční a pečovatelskou službou.

T: Dobře.

B: Pro normálního člověka to není prostě rozdíl, ale... asistent, když zrovna nemá v instrukcích, že ten člověk je úzkostnej a chce páchat sebevraždy, tak stoprocentně prostě dodržuje vůli klienta. Když prostě řeknete, že si na sebe chcete vzít mokrý nebo špinavý tričko, tak asistent si o tom může myslet, co chce, ale ve finále musí projevít vůli toho klienta. Což pečovatelská služba nemusí. Pečovatelská služba funguje jako dozor nad těma lidma, co už nemůžou, takže kdyby nějaká babička chtěla sníst celej ananas najednou, tak jí hodinu budou přesvědčovat, ať si dá část toho ananasu příští den. To vám asistent neudělá.

T: To je takovej lehce pochopitelnej příklad, jakej je mezi těma službama rozdíl. Vráťím se ale zpátky ke svojí otázce, k čemu využíváte osobní asistenci?

B: Osobní asistenci využívám k péči... k úkonům na péči na vlastní osobě. A k různym doprovodům, protože mám velice špatnou prostorovou orientaci.

T: Můžu Vás poprosit, jestli můžete být víc konkrétní?

B: Asistenci využívám třeba na nákupy. Na uložení do postele, na podání jídla, čištění zubů, na cestu do kina nebo jakoukoli jinou společenskou akci.

T: Jo, děkuju. Zmiňovala jste taky sociální rehabilitaci, k čemu ji využíváte?

B: Sociální rehabilitace tvrdí... jakoby to poslání tvrdí, že by měla dopomocť s nějakým tím přerodem do normálního života, ať už je to od rodičů do bytu nebo... nebo od nějaký instituce do nějakýho chráněnýho bydlení. Tohle tvrdí. Ne, že by se jim to úplně nedařilo. Já jsem po nich to poslání úplně nemohla chtít, ale vlastně chci po nich, aby mi vylepšili kvalitu bydlení třeba tím, že mi pomůžou překonat protipožární dveře. Že kdyby tady byl požár, tady bude nějaký mechanismus, kterej ty dveře otevře a nikdo z nás tady neuhoří jako se to stalo tenkrát na Černým mostě. Takže se snažím různě pomoci své konzultantky dohadovat se správcem a bytovým fondem, aby prostě nějak ten barák udělali ještě bezbariérovější, než je.

T: V tuhle chvíli teda využíváte sociální služby jen od Asistence.

B: Ano.

T: Osobní asistenci a sociální rehabilitaci. A jak jste s těma službama spokojená?

B: Jak už jsem říkala v nějaký části tohohle rozhovoru, někdy je to fakt dost náročný a někdy vám rozum žasne, jak může asistentka nebo asistent vědomě nemyslet. Mě prostě vadí to, na co si asi nikdy nezvyknu... mě osobně vadí to, jak se do asistentů hučí, že maj co nejvíc respektovat klienty, tak asistent prostě přijde, stojí a do doby, dokud ho nezapnete... dokud do toho „robota“ s lidskou tváří... dokud mu neřeknete, jestli si laskavě může vzít přezůvky, tak to prostě neudělá. To mě strašně vytáčí.

T: Takže to, co jste říkala, že je rozdíl oproti pečovatelský službě, že teda asistent stoprocentně plní Vaše přání, Vám ale vlastně i trochu vadí a přijde Vám, že asistenta musíte „zapnout“, aby začal něco dělat...

B: No, jako Bendera z Futuramy. Akorát ten potřeboval trubky na zapnutí a asistent potřebuje říct, aby si vzal boty.

T: Moje další otázka je, jak jste spokojená, jak hodnotíte to, jak teď žijete?

B: No... já zatím to úplně nehodnotím. Myslím si, že na to, co si o mě mysleli lidi, že skončím na praktický škole a budu se tam učit mazat chleba a budu do svých šedesáti čtyř v nějakým dalším ústavu, takže nakonec jsou moje... moje kroky a moje bydlení docela příznivější, než bylo řečeno v nějaký mý predikci. ... Myslím, že jsem docela vzala lidem vítr z plachet. Ale samozřejmě jsou lidi, bez kterých bych to asi nezvládla. Myslím, ale že jsem toho ale zvládla celkem dost, ale je důležitý neusnout na vavřínech.

T: Hm... Co tím myslíte?

B: No, vždycky těch překážek bude docela dost, tak je prostě důležitý neříct si, že když už jsem zvládla tohle, tak prostě budu jenom dožitelně trčet v tomhle bytě a koukat na seriály. To prostě nejde. Je důležitý pořádk si dávat nějaký cíle a nezůstat u toho, že jsem dostala svůj byt, protože když ten život pak nějak nenaplníte, tak je zbytečný ten byt dostat.

T: Takže tohle Vaše samostatný bydlení, to, kde teď žijete, byl takovej cíl. Jakej je ten další cíl?

B: Musím... musím se konečně dostat na speciální pedagogiku nebo psychologii nebo si aspoň musím udělat nějakou psychologickou kurz a najít si nějakou práci někde prostě. Ale ne práci, kde k tomu budu potřebovat ještě milion dalších rukou, ale potřebuju používat hlavu. Protože když bych chodila do práce s asistentem, tak je to z mého pohledu naprosto bezpředmětný, protože všechno, co bych si vydělala, by prostě padlo na toho asistenta a já bych z toho neměla nic.

T: Takže další cíl je najít si nějakou práci...

B: Najít si nějakou rozumnou práci, adekvátní mému handicapu.

T: Kterou budete zvládat bez asistenta... Ještě mě zaujalo, že zmiňujete tu psychologii, která Vás určitě zajímá, když ji chcete studovat, ale sama o sobě říkáte, že jste necitlivá, máte problémy s lidma a s empatií? Máte pocit, že třeba proto Vás ta psychologie zajímá? Nebo jak jste vlastně došla k tomu, že psychologie je ten obor, ten směr, kterým se chcete vydat?

B: No, ono se říká takový moudro, že každéj, kdo dělá psychologa, má nějakou vlastní komplex, proč ten obor dělá. Já nejsem prostě výjimka. Já se chci naučit bejt k lidem vstřícnější a empatictější a mít nějaký jako pevný kamarádský vztahy nebo tak, ale lidí mě strašně děšej. A mám takovej pocit, že když si je budu umět rozpitvat, tak mi to přinese nějakou vnitřní klid a nebudu na ně tak ošklivá.

T: Máte teda pocit, že pro Vás pak bude ta interakce s dalšíma lidma jednodušší?

B: Ano.

T: Náš rozhovor se chýlí ke konci. Je něco, co byste na svém životě změnila? Já mám pocit, že jste na to trochu odpovídala tím dalším cílem, kterým je ta práce, ale i na tý situaci, co se týče bydlení, ale i dalších oblastí života, jestli je něco, co byste chtěla změnit?

B: No... Chce to prostě jen změny v tom... já budu moct udělat změny, když se budu sama sebezdokonalovat a sebezdokonalovat, tak si to bydlení vylepším a budu se tady mít úplně parádně. Ale to souvisí s tím, že se musím doučit bejt normální, standardní člověk, kterej se o sebe umí postarat, a teď to nemyslím jako fyzicky, ale mentálně a sociálně. A jestli tohle někdy jako zvládnou, tak se tady vlastně budu mít fajn. A nebude záležet na tom, jestli tady budou bílý nebo oranžový zdi, ale prostě budu mít naplněnej život, když zvládnou bejt standardní člověk a starat se o svoje věci.

T: Já Vám rozhodně přeju, aby se Vám to podařilo a žila jste naplněnej život tak, jak si ho představujete.

B: Ještě jen v závěru, ta práce, kterou prostě mám v plánu si najít, tam sice nebude asistent, ale budu na to potřebovat spoustu, spoustu chytrejch technologií...

T: Máte pocit, že ty technologie už jsou dostatečně chytrý nebo čekáte, že se ještě nějaký vytvoří, který Vám pak pomůžou?

B: Já doufám, že se ještě nějaký věci vylepší a že samozřejmě budou finančně dostupnější. I když v tomhle našem systému za chvíli nebude finančně dostupnější skoro nic, takže to je trochu naivní předpoklad, ale... ale třeba to jednou dopadne. Ale pořád si to může člověk přát.

T: To určitě. Já Vám mockrát děkuju za rozhovor a přeju Vám, aby se to všechno vydařilo.

Rozhovor 2 – Marek (24. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Už jsme se bavili o tom, o čem svoji bakalářku píšu. Já chci zjišťovat, jak lidi s tělesným a kombinovaným postižením žijou mimo ústavu, jaký mají zkušenosti s různými typama bydlení a jaký služby třeba využívají... Jinak Ti chci poděkovat, že ses souhlasil, že se mnou budeš sdílet svoje zkušenosti.

Marek (dále jen M): Když můžu, tak pomůžu.

T: Mám nějaký základní otázky, na který se chci zeptat, ale jinak budu ráda, když budeš vyprávět volně a určitě se můžeš rozprávět. Budu jediné ráda. Jen se zeptám, jestli k tomu máš ještě nějaký otázky?

M: Ani ne asi. V pohodě. Kdyby něco v průběhu, tak se zeptám.

T: To se určitě ptej. Já bych Tě na začátek poprosila, jestli by ses mohl představit.

M: Jmenuji se Marek, je mi 30 let. A úplně na začátku jsem bydlel na internátě při Jedličkově ústavu. Úplně ještě, když to vezmu úplně ještě od začátku, tak jsem bydlel na intru v Jánských lázních. Nebo jako to má být až tady od Prahy? Nebo to má být jako celkově všude, kde jsem bydlel?

T: Úplně všechny zkušenosti s bydlením, který máš. Můžeš se představit, jak chceš, říct, co chceš. Budu ráda i za zkušenosti mimo Prahu.

M: Úplně na začátku jsem bydlel v Jánských lázních na internátě, kde jsem strávil celkově osm let. Pak... protože mým velkým... jeden z mnoha mých snů byl dostat se do Prahy, tak jsem se přihlásil na keramický obor při Jedličkově ústavu a čekal jsem, jak to dopadne. Zkoušky se mi podařily udělat, tak jsem pak nastoupil do Prahy do Jedličkova ústavu, kde jsem byl půl roku na internátě. Ale pak jsem si říkal, že to chce někam se posunout, že internátu už bylo dost.

...

Internátu už bylo osm let, bylo to fajn, ale chce to se někam posunout. Tak jsem začal chodit do tranzitního programu v Asistenci, kde mi... kde mi pomohli sehnat to chráněný bydlení v té Diakonii, kde jsem bydlel tři roky. Určitě jsem za to rád, protože každá zkušenost, jak já říkám, je zkušenost a určitě mě to nějak obohatilo. Pak mě teda vyhodili, protože podle nich jsem o sebe nedbal a tak.

...

Tak jsem sháněl různě přes Facebook, protože jsem se nechtěl Prahy vzdát. Já jsem takový, že když mě někdo něco to..., tak mě to ještě víc nakopne a řeknu si, tak já vám ukážu. Tak jsem si to začal shánět přes různé facebookové stránky, Spolubydlení v Praze a tak, a chodil jsem taky do Asistence do toho tranzitního programu zase znova. A shodou okolností mi nabídli, že dostali nabídku z magistrátu, že se uvolnil tenhle mezonetovej byt na Hůrce a že nás je jako víc, kdo bysme takhle chtěli bydlet, tak jestli bysme do toho chtěli jít. Tak jsme si dali pár schůzek a naplánovali jsme to tak, aby ten byt byl uplatitelný, protože ten byt je docela velký. Nebylo by to pro nás finančně uplatitelné, ještě co se týče asistencí a tak, tak jsme si vymysleli takovej projekt, že jsme říkali, že jestli by s náma někdo nechtěl jít bydlet nahoru tam. Tam jsou prostory dole a nahoře, tak jsme sháněli, no, a ono se to podařilo. Je to super bydlení, ale je to spolubydlení, takže to má svoje i výhody a nevýhody, jako každé bydlení. Bydlel jsem tam 2 roky a po dvou letech jsem si tak nějak začal říkat, ještě za pomoci mé bývalé spolubydlící, že bych si mohl

zkusit požádat o vlastní bydlení, že už jako... protože jsem tam navíc bydlel v průchozím pokoji, což jsem na začátku říkal, že mě nevadí, protože jsem byl za to bydlení rád. Já jsem takovej společenskej, tak jsem říkal, že mě to nevadí, ale postupem času si uvědomíš, že nějaký soukromí je důležité. Tak už mi to celkem začalo vadit, tak jsem si říkal, že to zkusím požádat si o bydlení.

...

Tak jsem za pomoci sociální rehabilitace, ty mi pomohli napsat žádost, vlastně jsem si to celý sám zařídil, oběhal. ... A půl roku a ono se neuvěřitelný stalo skutečností, ono mi to vyšlo, a tak jsem se minulý léto přestěhoval a žiju tady krásně. Už bych neměnil, no. Teďka už ke svý vlastní spokojenosti bych si chtěl do budoucna najít nějakou partnerku a budu nejspokojenější člověk na světě.

T: Děkuju, to jsi hezky shrnul, co od Tebe chci slyšet. Zmínil si několik míst, kde jsi bydlel, takže zkušenosti máš bohatý, což je super, to mě zajímá. Vlastně jsi zmínil i nějaký služby...

M: Pomáhá mi ... abych prostě mohl bydlet sám, tak mi hodně pomáhá Asistence o.p.s.

T: Na Asistenci já se určitě zeptám taky, ale vrátila bych se na začátek Tvýho vyprávění. Ty jsi říkal, že jsi strávil osm let na internátu v Jánských lázních, tak jak se Ti tam žilo? Jaký to tam bylo?

M: Já na ten čas vzpomínám rád, protože ten čas mě hodně obohatil a hodně mě... jakoby prožil jsem si tam takový ty pubertální léta, nejkritičtější léta, nebo ne nejkritičtější, ale jako odžil jsem si tam takový to, že jsem nosil různé barvy na hlavě a tak. Vzpomínám na to rád, jsem si tam odžil takový ty svoje studentský léta. Tímto bych chtěl poděkovat i mojí mamce, že ona mi v tom nijak nebránila, že o mě nemá takovej ten, jako měla, ale myslím si, že o mě neměla až takovej ten úplně přehnanej strach jako některý rodiče mají.

T: Takže máma Tě podporovala, abys šel do školy a bydlel na internátu.

M: Jo jo.

T: A předtím jsi teda předpokládám bydlel s rodiči nebo s mámou?

M: Ano.

T: V kolika letech jsi šel na ten internát? Kolik Ti bylo, když ses vydal takhle z „hnízda“?

M: Čtrnáct, patnáct.

T: Pak jsi zmiňoval, že Tvým snem byla Praha, a tak ses rozhodl pro Jedličkův ústav.

M: Ano, studium při Jedličkově ústavu.

T: Hm...

M: Díky tomu jsem se dostal do Prahy. I když Jedličkův ústav nebyla moje volba vysněná, ale byla to taková možnost dostat se do té Prahy, a tak jsem to zkusil a ono to vyšlo. A jako ve svý podstatě vzpomínám si, že jsem několik let, co jsem to studoval, tak jsem říkal, že končím, že na tu keramiku chodit nebudu. ... Ve svý podstatě jsem ale rád, že jsem tam chodil a že jsem to dochovil, protože i to mi něco dalo prostě. Jako jsem rád, že jsem měl zkušenost s tou keramikou, i když keramik ze mě nebude, mě to jako fakt nic neříká. Třeba ale konkrétně na ty moje spastický ruce, jsem si uvědomil, to mělo blahodárný účinky, pak jsem jako fakt cejtil, když jsem se hrabal v té hlíně, že to bylo fakt uvolněný ty ruce.

T: Takže Ti to dělalo i vyloženě fyzicky dobře na ty ruce... To je vlastně fajn, že na tom bylo i něco takhle pozitivního.

M: Rozhodně.

T: Tam jsi teda byl taky chvíli na internátě...

M: Ano, ale to jsem si říkal, že je čas se posunout, že už bylo internátu a takových těch pravidel dost. Už jsem toho měl dost.

T: Mluvíš o pravidlech, asi jich bylo dost a už jsi chtěl něco jiného...

M: No, večerka a tak. Už jsem chtěl žít svobodně.

T: Pokračoval jsi do chráněného bydlení, jak ses tam dostal? A mohl bys mi trochu popsat, jak chráněný bydlení vlastně funguje?

M: Chráněný bydlení, to je vlastně pro lidi, co potřebují pomoci. Tam můžou být lidi s kombinovaným postižením. V tý Diakonii to funguje konkrétně tak, že tam je s tebou v tom bytě furt nějaký asistent od nich, takže nepotřebuješ tolik další asistence. Potřebuješ asistenci třeba na doprovody ven nebo když potřebuješ něco nad rámec. Tam je vlastně 24 hodinová služba... Tohle je tam zajištěný, no. Mě jako to tam do jistý doby vyhovovalo.

T: Jak se Ti tam žilo? Měls tam nějaký spolubydlící?

M: Tři jsme tam byli. Ten byt je 2+1. Holky měly... Já jsem tam bydlel se dvouma děvčatama, staršíma už, ony měly svůj pokoj dohromady a já jsem měl pokoj sám pro sebe. Ten pokoj byl strašně maličký. Na tu dobu prostě, že jsem chtěl mít nějakou tu určitou svobodu, tak v té době to určitě splňovalo. Svým způsobem mě to taky obohatilo.

T: Jak bys porovnal to, že jsi teda z internátu přešel do chráněného bydlení? Jakej byl ten přesun?

M: Určitě pozitivní. Určitě se člověk cítil svobodněji. Ono pravidla jsou všude, taky tam člověk musel dodržovat nějaký určitá pravidla, ale bylo to lepší než ten internát, no. Pak si na mě ale tak nějak zasedli a po těch třech letech mě vyhodili, protože si na mě furt stěžovali, že o sebe nebdám.

T: Kdo si stěžoval, spolubydlící nebo asistenti?

M: Asistenti. Spíš to bylo tak, že se jim prostě se mnou nechtělo tahat a nechtěli se mnou zabývat, takže myslím, že to bylo tím...

T: Takže tam vznikly nějaký osobní problémy, nějaký nesympatie... Tím jsi byl teda vlastně donucený hledat někde jinde...

M: Ano, to mě nakoplo, jo. I kdyby tam tyhle problémy asi nevznikly, já jsem člověk, že bych asi šel sám od sebe pryč. Dřív nebo později. Mně to tam úplně zas tak... Nebylo to ono, no...

T: V chráněném bydlení máš teda víc svobody, ale úplná svoboda to není.

M: Můžeš si dělat, co chceš, ale nějaký pravidla dodržovat pořád musíš.

T: A Tobě teda pak v Asistenci nabídli...

M: Nabídli, že se rýsuje tenhle projekt toho velkého mezonetového bytu. Bylo nás víc zájemců, tak jsme se spojili a vyšlo to.

T: Jaký to bylo? Jaký to bylo bejt vlastně zakládajícím členem? Spolubyt je docela nový koncept... Jaký to bylo?

M: Bylo to určitě super. Jsme vlastně ... to bylo ještě hlubší v tom, že já jsem se tam nastěhoval jako s Petrem, to je jeden z těch spolubydlících ze shora, se kterým jsme to zakládali. My jsme tam byli... nebo jako ne zakládali, ale my se tam nastěhovali jako první, byli jsme tam ještě i pár dní bez proudu, takže taková bojovka.

T: To jo, to muselo bejt divoký.

M: Bylo, ale vzpomínám na to rád, mělo to určitě svoje kouzlo, no.

T: Jaký to je žít v tom Spolubytě? Co je na tom dobrýho, špatnýho, z tvých zkušeností samozřejmě... Na co jste přišli, když je to takhle nová věc? Co funguje nebo nefunguje? Jak se třeba měnilo složení spolubydlících?

M: My jsme tam byli dlouhou dobu ve stejným složení, ale já a Alena jsme přišli s tím, že bychom se chtěli odstěhovat a někam posunout. I naše další spolubydlící, Tereza, což mě překvapuje a strašně moc bych jí to přál, že si chce taky požádat o byt. Ten Spolubyt je takovej dobrej start, no.

T: Nějaká taková přestupní stanice...

M: Odrazovej můstek.

T: Jo, odrazovej můstek. Určitě to zní tak, že tam můžeš nasbírat spoustu zkušeností...

M: Třeba i vztahy řešíš... Ten vztah se třeba nemusí povíat, to byl můj příklad, a díky tomu jsem si taky spoustu věcí uvědomil a změnil. A jsem za to rád, i když to bylo v tu chvíli negativní, tak jsem za to rád, že se to stalo, a prostě se to mělo stát. Vyříkali jsme si to a teďka jsme dobrý přátelé, bych řekl.

T: Takže Ti Spolubyt přinesl i nový vztahy...

M: Ano, prožil jsem si tam i lásku, ačkoliv nešťastnou, ale taky nešťastná láska se počítá. Říkám, prostě obohatilo mě to.

T: A jak hodnotíš to společný soužití, když jste tam žili, jestli se nepletu, tři s postižením a nahore...

M: Nahore taky tři.

T: ... nahore tři bez postižení.

M: Ano.

T: Jak hodnotíš tohle soužití? To mám pocit, že je na tom projektu Spolubytu právě jedinečný, že to spojuje dohromady tyhle skupiny lidí...

M: Je to jakoby... My jsme říkali různě v těch televizích, kde s náma dělali taky rozhovory, je to normální spolubydlení. I třeba když jdeme někam s Petrem, tak se nás kolikrát ptali, jestli máme nějakou večerku. No, ale ne, my jsme přišli normálně na diskotéku, nemáme žádnou večerku. Přišli jsme se normálně bavit a užít si večera. No a lidi to nechápali, měli pocit, že Petr je nějaký můj ošetřovatel a že já jsem vylezl někde z ústavního zařízení, vůbec to lidi nechápali, no. Tak je dobrý tomu dělat osvětu.

T: Osvětu, aby si lidi nemysleli, že Spolubyt není ani jako třeba chráněný bydlení, ale že je to prostě normální, klasický spolubydlení.

M: Jo, normální spolubydlení, kde se řeší lednička, kde se řeší, že tam někomu hnije jídlo, kde se řeší úklidy a tak, úplně jako normální věci, který se řeší na každým spolubydlení, takže tak.

T: Když si zmínil, že si lidi můžou myslet, že jsi vyšel z nějakýho ústavního zařízení, na to jsem se předtím zapomněla zeptat, tak pro doplnění, Ty nějaký zkušenosti s ústavní péčí máš nebo nemáš?

M: Mám.

T: Máš. Mohl bys mi o tom něco trochu říct?

M: Tam jsem zkoušel bejt tři týdny.

T: Hm...

M: Všeovšudy tři týdny. Chtěl jsem to zkusit... zkusit po základní škole nebo teda zvláštní škole, tam jsem byl jen díky tomu, že mám poruchy učení a že se na základce jim nechtěl vyměřet individuální plán, jinak intelektuálně bych měl na normální školu, ale tak jsem jako chtěl to vyzkoušet. Já tam vydržel tři týdny, protože to na mě nepůsobilo vůbec dobře. Pak jsem šel do těch Jánek a jsem za to rád prostě.

T: V ústavu jsi byl tři tejdny a říkáš, že to teda nebylo pro Tebe...

M: Nikdy víc. Nikdy víc. Tam jsem se cejtil jako strašně blbě, strašně poníženě. Necejtil jsem se tam dobře, no.

T: Díky za doplnění. Teď bych se vrátila zase zpátky, kde jsme byli. Bydlel jsi teda ve Spolubytu, což byl takovej odrazovej můstek. No a jak teda žiješ teď?

M: Teď žiju krásně. Nádherně. Mělo to taky svoje mouchy, mouchy v tom, že mi předali byt magistrátní v nepořádku. Bylo tam propadlý místo příkonu, což se stává, což já vůbec nevěděl, tak je to další zkušenost ... což se stává, když je byt neobsazenej víc jak pět let, tak po pěti letech automaticky zaniká místo příkonu, když nemáš elektroměr... Pak se to prostě musí osadit znova, což stojí dvanáct tisíc, a mě to teda nikdo neřekl ... a za mě to naštěstí zaplatil magistrát, ale jinak si to musí zaplatit člověk sám.

T: A to se jedná o ten byt, kde teď žiješ, kde teď jsme?

M: Ano.

T: Na začátku jsi to už zmiňoval, že jsi ten byt vlastně dostal celkem rychle, to není úplně běžný, že by člověk dostal za půl roku byt.

M: To rozhodně není. Měl jsem štěstí.

T: To je fajn a fajn, že žiješ takhle spokojeně. Já bych se posunula kousek dál od toho bydlení a zeptám se tě, jestli se ve svym každodenním životě potýkáš s nějakýma omezeníma? Případně jakýma?

M: Vzhledem k tomu, že potřebuju pomoct úplně v každodenní péči o sebe, tak mi sem chodí různí asistenti. Občas si u některých říkám, že by ten člověk potřeboval asistenta sám. Jinak se nepotýkám ani tak s problémama, ale potřebuju pomoct úplně ve všem. Hodně.

T: S tím Ti teda pomáhají asistenti. Takže využíváš služby osobní asistence, můžeš mi o tom říct trochu víc? A jestli využíváš ještě nějaký jiný sociální služby?

M: Když jsem si zařizoval to bydlení, tak jsem využíval sociální rehabilitaci. Tu už nevyžívám, protože vlastně to máš tak, že když v té službě dosáhneš nějakýho cíle, tak oni tě jakoby vyřadí. Je to omezený na nějakou dobu, jakože ti skončí smlouva. Musíš mít nějaký další cíl a ten já už neměl.

T: Jakej byl ten Tvůj cíl, pro kterej jsi tu službu využíval?

M: To jsem ji využíval, že mi jako pomáhali se zařizováním toho bytu a se stěhováním, i když to jsem si zařídil jako sám za pomoci svých kamarádů a přátel, ale oni mi pomáhali i v tom Spolubytě třeba s organizací, plánováním těch asistencí a tak. Abych se nějak začlenil a nebál se. Jako já se ničeho zrovna moc nebojím, ale potřeboval jsem spíš pomoci s plánováním toho času.

T: Takže pomoc zorganizovat si čas...

M: Teď už s tím problém nemám, teď už v pohodě. Každý týden posílám asistence a oni mi posílají různé změny ... člověk k tomu musí přistupovat sportovně.

T: Ze sociálních služeb teď teda využíváš jen osobní asistenci od Asistence o.p.s. ... Sám říkáš, že potřebuješ hodně pomoci, můžeš konkrétněji zmínit, k čemu osobní asistenci využíváš?

M: Ano. Týká se to od osobní hygieny, po stravu, po nákupy vlastně, pomoc v domácnosti, pomoc při práci. Já jsem ještě zaměstnaný. ... I k tomu svému handicapu se mi podařilo najít práci, za což jsem taky strašně šťastnej. Takže při práci, při všem...

T: A jak jsi s osobní asistencí od Asistence o.p.s. spokojenej? Jak tu službu hodnotíš?

M: Jsem moc spokojenej. Teďka jsem rád, protože Asistenci vyšel takovej projekt, kterej se nazývá Pátý stupeň. Pátý stupeň je to, že vlastně určitým vybraným lidem budou poskytovat neomezeně asistenci, kolik člověk bude potřebovat, po dobu jednoho roku. Se to snaží protlačit ve vládě, pátý stupeň, aby si politici a tak uvědomili, že ta asistence je fakt potřeba a že je to drahá záležitost a že nám na to příspěvek, který máme, zdaleka nestačí. A tímto bych chtěl poděkovat, že já jsem zrovna mezi těmi pěti vybranými lidmi. Jsem rád a doufám, že nám to pojede a že to bude ku prospěchu. Teďka je to trochu omezený, protože jak je covidová doba a spousta asistentů má covid, tak jich není tolik.

T: Asi teda nemůžeš... Nebo můžeš zhodnotit ten rozdíl mezi minulým rokem, kdy jsi měl omezený počet hodin, a tím letošním, kdy to máš neomezený?

M: Bohužel ne. Teď je to omezenější kvůli tomu covidu.

T: To bude určitě zajímavý, to bych se někdy pak ráda doptala, jakej je ten rozdíl. Jak se Ti s neomezenou asistencí bude žít...

M: To klidně můžeš.

T: Takže se zdá, že se službama Asistence jsi spokojenej.

M: Určitě. Jsou úžasný, super. Neměnil bych.

T: To ráda slyším. Už se chýlíme se ke konci, už jsi to zmiňoval, ale ještě jednou se zeptám, jak jsi nebo nejsi spokojenej s tím, jak teď žiješ?

M: Moc. Moc spokojený. Akorát mi chybí nějaká ta partnerka. Pak budu nejspokojenější člověk. ... Sice s papouškama se nám žije moc dobře, já mám ještě dva papoušky, ale s tou partnerkou by to bylo ještě lepší, ale tak všechno přijde časem. Člověk nemůže mít všechno hned.

T: Tak jo. Já Ti přeju do života hodně štěstí, aby se Ti vyplnilo, co si přeješ.

M: Všechno chce svůj čas. Jak říkám, no, člověk se toho nesmí bát.

T: Tak jo. Děkuju moc za rozhovor.

M: No, není zač. Když můžu, tak pomůžu.

Rozhovor 3 – Karolína (30. 1. 2022)

Tazatelka (dále jen T): Jen teda pro zopakování, píšu práci na téma Možnosti bydlení osob s tělesným a kombinovaným postižením mimo ústavní péči. ... Děkuju, že se mnou budeš sdílet svoje zkušenosti. Než začneme, máš ještě nějaký otázky? Napadá Tě něco?

Karolína (dále jen K): Asi ne.

T: Dobře. Já mám připravený nějaký základní otázky, na který se chci zeptat, ale jinak budu ráda, když budeš vyprávět volně a klidně se rozpráváš. ... Na začátek bych Tě poprosila, jestli se můžeš představit?

K: Jmenuji se Karolína. Je mi 36. Bydlím v podnájmu v bytě zvláštního určení, bydlím s asistenčním psem. Byt je velkej 2+1. Nájem je sníženěj a nějak asi regulovanej. Mám balkón, super balkón, kterej prostě je velkej, protože se počítá s tím, že jsi na vozejku. No, celkově jsou ty místnosti větší. No... Jsem se rozkecala, ty jsi chtěla představit. Klidně se ptej, co bys chtěla slyšet.

T: V pořádku. To je otázka na Tebe, co Ty o sobě chceš říct, jak Ty se chceš představit...

K: Hodně čtu. Když je teplo, moc ráda se ségrou po výletech s pejskem, na procházky. Rádi chodíme do divadla. Asi tak... Pracovat teď nemusím, tak jsem ráda, že můžu dělat jenom, co mě baví a co stíhám. Když nejsem unavená, tak bych řekla, že kromě mytí oken, podlahy a ... nevím, tohle jsou asi jediný věci, který nezvládám a nedělám. ... Jinak samozřejmě dopomoc potřebuju se vším, ať už to je povlíkání postele, mytí koupelny, normálně svýho mytí, pomoc na záchod a ze záchodu, z vozejku, na vozejk... To ale není v rámci bydlení, to pak potřebuju na asistování.

T: Jo, k tomu se asi dostaneme později, já tam mám i nějaký otázky právě ke službám, který využíváš...

K: Jo.

T: Díky teda za představení. Chtěla bych se zeptat, vzhledem k tomu, že se zabývám bydlením mimo ústavní péči, tak se chci na začátek zeptat, jestli máš zkušenosti s bydlením v ústavu?

K: Naštěstí nemám a jsem za to fakt ráda, protože od jinejch lidí slychám, jaký to je, a nechtěla bych to zažít. Mám naštěstí super rodinu a další moje rodina jste vy čili asistenti, do puntíku do jednoho.

T: To je hezký slyšet. ... Co slycháš takhle o ústavní péči?

K: Žádný soukromí. Když něco potřebuješ, tak jeden tě odkáže na druhýho, na třetího, a nikdo nic neudělá. Koupání máš jenom v daným čase a ne, když chceš ty. Nevím. Asi o tom nechci moc mluvit, protože tu zkušenost nemám. Jsem za to vážně ráda.

T: Rozumím. ... Zmínila jsi to už trochu v úvodu, ale jestli to můžeš trochu zopakovat a víc rozvíst, jak a kde žiješ teď? Nebo jestli začneš tím, kde jsi žila předtím, nebo jestli tu žiješ celej život?

K: Do 21 let jsem bydlela s rodinou... v baráku, kde jsou schody. Klasická vesnice, kde na vozejku, zvlášť v zimě, když je sníh, není možný bejt.

T: Jasně.

K: Tak jsem byla nucená odejít. Jsem za to ráda. Takže od nějakých 22 žiju sama, což je vlastně... 14 let. (smích) Hustý. No a posledních pět nebo už šest let plně využívám služeb Asistence o.p.s. Občas si platím někoho jako hodinovýho manžela nebo někoho na úklid, aby prostě moje rodina... aby nemuseli místo na kafe, jezdit vytírat, protože... Vážím si toho a nechci si rodiče ani ségru utahat. Furt je beru jako lidi, kvůli kterým asi i žiju. Díky Asistenci žiju...dobře, teď řeknu něco, co je hrozný klišé, ale žiju svobodně. Ale vlastně je to tak. Bez osobní asistence bych byla jen v posteli, počůraná a všechno. Takhle je to podle mě úplně to nejlepší, co být může, protože opravdu život v ústavu... to bych asi radši umřela.

T: Přejde mi vlastně fajn, že zmiňuješ to, že máš rodinu, kterou nechceš jenom jako kdyby „využívat“ na to, aby ti pomáhala s věcmi, který třeba sama nezvládneš... ale, že je potřeba mít nějakou společnou, hezkou čas, bez povinností...

K: Moje maminka, než tohle pochopila, tak jsem myslela spíš, že ji nemám ráda. Než pochopila, že nechci, aby jí bolely záda z toho, jak mě tahá a tak, že by mi tady ona uklízela, když si můžu někoho zaplatit. Naopak mi přijde, že když je to student, tak mu můžu dát možnost smysluplný brigády, a s mamkou si radši dám kafe.

T: Rozumím, tyhle hezký chvíle bez povinností mi přijdou důležité.

K: Rozhodně. Nejsou to moji asistenti, ale rodina.

T: Říkala jsi, že jsi vyrůstala na vesnici, jaký byl přesun do města, do Prahy? Jestli jsi teda vlastně rovnou šla do Prahy?

K: Ona to je vesnice v Praze. Řeporyje. Takže vesnice, ale Praha...

T: Takže pocházíš z Prahy...

K: Jo. No... ale barák a byt, to je velké rozdíly.

T: Tak jaký byl přesun z baráku do bytu?

K: Ono už je to dlouho. No... ty začátky byly krušný, ale já jsem v začátcích ještě chodila, tak to nebylo tak úplně hrozný. Já jsem si dlouhou dobu myslela, že chodit budu, že to, že mi tvrdí, že budu na vozejk, je kravina. ... Takže kdybych bejvala od začátku věřila, že na tom vozejk skončím, tak asi to dělám všechno jinak. Najednou vozejk a najednou byl problém jedinej obrubník.

T: Hm...

K: Do té doby jsem tohle neviděla. Schody... No... jako v háji. ... Postupně jsem si ale zvykla, barák i byt je tomu uzpůsobenej a okolí tady taky. A dneska už vim, kde jsou nájezdy, a všechno tohle. V dnešní době hlavně i ty úpravy v okolí a celkově... i třeba cyklostezky dělaj krásně široký, nebejvaj nikde schody. Potom má problém i maminka s kočárkem... Je to skvělý. Nevím, proč teda někdo pořád nadává. Podle mě je to super.

T: Přejde mi zajímavý, že máš tu zkušenost, že můžeš hodnotit ty změny i s tím, že jsi dřív mohla chodit... a pak sis musela zvyknout na vozík.

K: Určitě. Každý rok vidím, že jsou změny, kolikrát jsou fakt velký. Nedělaj se schody nebo když jo, tak je vedle výtah. A každému už to přijde úplně normální.

T: A jak jsi předtím říkala, že jsi nevěřila tomu, že opravdu skončíš na vozíku, a doufala jsi, že budeš schopná chodit dál, což asi dává smysl, že jsi v to doufala... že asi musí bejt těžký se s tím pak smířit...

K: Jo, to jo...

T: Tak jsi říkala, že kdybys tomu věřila, tak bys dělala věci jinak, co tím myslíš?

K: Už bych tehdy zkoumala mnohem víc, kde je výtah. Jo, tu rádoby bezbariérovost už bych řešila od začátku, ne až když jsem na ten vozejk padla.

T: Že bys třeba znala bezbariérovost míst, kam často chodíš? Jak tam fungovat na vozíku, kudy jít, kde je výtah...

K: Přesně. Najednou vozejk... jsem byla úplně zoufalá. Tady je obrubník, tamhle tohle, tady díra... tohle všechno byl najednou problém. A do té doby to problém nebyl.

T: Jasně, člověk si toho moc nevšímá, dokud to pro něj samotnýho není bariéra. Obrubník překročíš a není to problém...

K: Jo, ale s vozíkem už pak ne, no...

T: Tohle je pro mě rozhodně zajímavý a jsem ráda, že o tom mluvíš, ale vrátila bych se teď ještě k tomu bydlení. Když ses odstěhovala od rodičů, vždycky jsi bydlela v nájmu nebo i někde jinde...

K: Přímo tady. Napřed v garsonce, pak v tomhle bytě, pak jsem šla znova do garsonky, abych ušetřila. ... A pak jsem řekla, že vana mě nebaví a už mi nejde. No a oni místo toho, aby mi udělali sprchu, tak řekli, ať jdu zpátky do velkého bytu, kde už sprcha je.

T: Hm...

K: Tak jsem zpátky ve velkém nebo teda pro mě ve velkém. Ted' už jsem vlastně ráda. Neměnila bych. Naopak je to fajn, protože koupili jsme novejš, velkej gauč, takže když tu je ségra, tak je to lepší, má si kde lehnout. ... A i do budoucna asi budu muset občas třeba mít i asistenty na noc, tak aby i oni to měli pohodlný.

T: Jasně.

K: Já jsem si myslela, že garsonka mi postačí, ale ted' nechápu, jak jsem tam byla, jak jsem se tam vůbec mohla vejít. Bylo to fakt stísněný a ta vana...

T: Tak je fajn, že jsi v tomhle větším bytě. Posunula bych se dál, ono to s tím bydlením taky souvisí, ale moje otázka je, jestli se v každodenním životě potýkáš s nějakýma omezeníma?

K: Hele v bytě asi ne. Tady jsem podle mě odstranila veškerý bariéry, ale v baráku, když třeba jako někdo zabouchne dveře, který jsou těžký, oni nepochopí, že na tom električáku to tou jednou rukou neotevřou.

T: Jasně.

K: Takže v baráku jo, i když by to tak taky bejt nemělo, protože bezbariérový je prostě bezbariérový. A venku taky jo, ale vybírám si prostě trasy, aby tam ty bariéry nebyly. Když o tom tak přemejšlim, tak jsem se naučila o tom přemejšlet dopředu.

T: Mluvíš hlavně o fyzickejch omezeních, vyloženě fyzickejch bariérách, vnímáš i něco dalšího třeba?

K: Tak samozřejmě lidi na tebe divně koukaj. Některý lidi ti chtěj pomáhat, ani se tě nezeptaj, což je podle mě nejhorší. Někam jedeš a najednou cejtíš, jak ti tlačí do električky. To mi přijde takový, jo...

T: A maj teda asi pocit, že Ti pomůžou jet nebo se rozjet...

K: Jo. A nejlépe čím víc... jakoby zatlačej do vozíku, nejlépe, aby nebyli vidět, abych měla pocit, že jsem to zvládla sama. To je ale právě naopak. Ten elektrický neutlačej.

T: Tak elektrický vozík je vážně těžkej.

K: Jasně, no. A ještě strkaj do zad.

T: Takže ani ne do držadel nebo konstrukce vozíku, ale vyloženě do zad?

K: Jo. Ani se nezeptaj, jestli potřebuju pomoct, jestli jedu doprava nebo doleva, ale vlastně sami usoudí, kam pojedou. ... Tohle hodně dělaj podle mě starý lidi, takže oni si to fakt jako neuvědomí, určitě to nedělají schválně.

T: Že to vlastně myslí to dobře, ale reálně to nepomůže...

K: Normálně jedeš, vpravo, vyhýbáš se, stojíš na přechodu a vždycky se najde někdo, kdo ti vynadá, že jedeš pomalu, že jedeš rychle, proč zastavuješ...

T: Aha...

K: Vždycky jsou lidi, co to takhle komentujou. Jednou jsem jela vedle rozbitýho chodníku, v takovým tom pruhu pro kola, a jeli policajti a měli problém, tak jsem jim říkala, ať mě jdou vystřídat. ... Tak snad je to furt jen to, že ty lidi neví, ne, že to jako myslí vážně...

T: Doufáš, že je to teda nevědomost těch lidí, že nemají třeba ve svém okolí nebo neznaj někoho, kdo je na vozíku...

K: Podle mě je jim blbý se zeptat, jestli nechci pomoct. Tak řeknu jo nebo ne... ale prostě ne, aby se pomalu rozeběhli a strkali do tebe.

T: Jasně. Zvlášť na tom elektrickým vozíku. Ten je vážně těžkej, takže ti fakt ani nepomůžou...

K: Přesně, a pak se diví a ještě si třeba přejedou nohu a ještě řvou na tebe, co ty jako děláš... Hlavně si neuvědomí, že vozejk má 150 kilo... a se mnou nevím kolik. Takovej stroj zastavit okamžitě na místě opravdu nejde. To mi trošku vadí, že lidi takhle nepřemejšlí... Podle mě ale dokud jsem na tom vozejk neseseděla, tak mi to taky jako nedošlo, ale nikdy jsem asi nebyla takovej ten aktivista, radši jsem se někam schovala.

T: Já myslím, že je to škoda, že se to neví. Věřím, že to myslí dobře, ale ve výsledku to spíš může uškodit...

K: Já doufám, že to myslej dobře, protože pokud ne, tak je něco hodně špatně.

T: To jo. No a když jsme u té pomoci... Zmiňovala jsi trochu asistenty, ale zeptám se znovu, kdo všechno Ti pomáhá v oblastech, ve kterých máš nějaký omezení, nebo kde potřebuješ nějakou pomoc?

K: Jak jsem jmenovala, no. Asistenti, hodinovej manžel nebo třeba s někým z asistentů se dohodnu mimo Asistenci, že mi pomůže umejt okna.

T: Jasně.

K: Vždycky to nějak jde. Naopak, ještě se mi nestalo, že bych musela někoho přemlouvat k něčemu, vždycky to bylo tak, že se mi spíš někdo nabídl.

T: To je hezký slyšet, že kolem sebe máš lidi, který jsou ochotný pomoci.

K: Naopak jim vždycky říkám, že jim to určitě zaplatím. Já něco chci, tak ať z toho taky něco maj...

T: Je fajn slyšet, že jsou hodný lidi a že Ti pomůžou, jak fakt potřebuješ, jak Ty si řekneš...

K: Nebo se mi třeba asistentka soukromě nabídla, že mě doprovodí na očkování, tak jsme pak byly v cukrárně, abych jí jako aspoň na něco pozvala. ... To je pak... jedna, dvě takový věci a hned máš pocit, když to řeknu na plnou hubu, že ten zkrvvenej život za něco stojí.

T: Ráda slyším, že jsou i fajn věci. ... Trošku se asi možná budeme opakovat, protože asistenty už jsi zmiňovala, ale chci se zeptat, jestli kromě osobní asistence využíváš i nějaký další sociální služby?

K: Naštěstí jsem ještě nemusela. A vlastně ani nechci.

T: Rozumím.

K: Jsem spokojená. Na milion procent.

T: A využíváš osobní asistenci jen od Asistence o.p.s. nebo máš zkušenosti i s nějakou jinou osobní asistencí?

K: Jen Asistence.

T: A jak tu organizaci nebo službu hodnotíš?

K: Jsem rozhodně spokojená. Ne vždycky je to všechno úplně oukej, ještě když jsem třeba víc unavená nebo mám rozbitou pusku. (pozn.: Karolína měla během rozhovoru nateklý ret) Jinak ale super.

T: To ráda slyším, že jsi spokojená.

...

T: A jak jsi celkově spokojená s tím, jak nyní žiješ, kde žiješ a tak, celkově se svým životem?

K: Asi jsem spokojená. Jsem spokojená hodně. Když si uvědomím, že bych mohla skončit v ústavu, nemít rodinu a kdyby nebyla Asistence, no, tak si nedovedu představit, jak bych doma fungovala, bych hodně věcí nezvládala. ... Teď jsem spokojená.

T: To je dobře. A je něco, co bys změnila na svém životě?

K: To je možná hodně i na mojí povaze. Furt si říkám, měla bych tohle a támhleto, pak sedím doma a říkám, tak zítra, o víkendu... a nic. Minule jsem se o tom bavila se ségrou a ta mi řekla, že budu mít stařeckou demenci. Jsem jí říkala, že nejsem stará a ona, že to nesouvisí s věkem, ale že nikam nechodím, nic nedělám. Já jenom čtu. Občas chodíme do divadla. Tak jako od té doby, to je třeba čtrnáct dnů zpátky, si večer vždycky čtu a říkám si, jak zítra musím to a to, že fakt nesmím jen číst. A druhý den je to stejný. Já jsem ale nikdy nebyla taková cílevědomá. Hrozně jsem se nadchla a za čtrnáct dnů mě to přešlo, protože jsem zjistila, že abych měla to, co chci, že proto musím něco udělat...

T: To tak většinou bejvá...

K: No, ale udělat to, ale i když to pro mě nebylo fyzicky a možná ani psychicky tak náročný... někde v té mojí palici to neumím. Nedokážu si třeba představit, že bych měla znovu studovat. Hrozně jsem chtěla... Roky jsem chtěla jít na medicínu.

T: Hm... To je náročná škola.

K: I moje psychiatricka mě ukecávala a že bych mohla mít praxi u ní a mě by to i bavilo, ale zase... musela bych do té školy chodit.

T: To asi jo, no.

K: To není nic pro mě. Asi tak, no. ... Proto já musím číst detektivky, u nich si odpočinu, přenesu se do podle mě dost nereálného světa a nemusím řešit to, že bych si měla dát oběd, že bych měla jít se psem ven... Jsem úplně jinde...

T: Takže ráda utíkáš do těch knížek...

K: Určitě.

T: A taky jsem ráda, že zmiňuješ psa, už vlastně na začátku jsi zmínila, že žiješ s asistenčním psem, tak bych se k tomu ráda vrátila, jestli mi o něm můžeš říct víc? Jak dlouho ho vlastně máš, jak jste se k sobě dostali, jaký to vůbec je mít asistenčního psa?

K: Já už mám druhou fenku. Ta první byla dokonalá. ... No a ta, když mi umřela, tak mi přivezli ukázat Bellu a řekli mi, že zlobí, že tohle a tamto, že jim ji lidi vrátili, ale já ji viděla a věděla jsem, že ji chci...

T: Takže láska na první pohled...

K: Jo, tak ji mám... No, je teda od organizace, co sídlí v Brně, Liga vozíčkářů. Je jí pět, je to zlatý retrívr. Nevím, co bych ještě řekla.

T: Jakej je život s asistenčním psem?

K: Jako pro mě naprosto jedinečnej. Já bych bez psa bejt nemohla, já měla vždycky psa. ... Jakmile je asistenční, tak mu stačí dát vestu a může se mnou i do divadla. Z tohohle hlediska je to pro mě úplně úžasný, že když mě vezla sanitka, tak mi ji vzali do sanitky. Byla se mnou v Motole na příjmu, pani doktorka ležela s Bellou na zemi a pak mě teda šla vyšetřit...

T: Je to teda i podpora v nějakých náročnějších situacích...

K: Jo, je to i velká psychická pomoc.

T: To psi umí, no. Jak to, že ses rozhodla si pořídit asistenčního psa?

K: Tak jak už jsem říkala, já jsem vždycky měla psa.

T: Jasně. A co Tě přimělo si pořídit asistenčního a ne jenom „obyčejného“?

K: Asi právě proto, abych ji mohla mít všude. A taky jsem v tom viděla tu výhodu, že mi cokoli podá, otevře dveře...

T: Takže je to i praktickej pomocník.

K: Určitě. No ale hlavně po té psychický stránce... I když nemám náladu a vidím ji... ne, že bych díky ní měla nejvíc happy náladu, ale pak si říkám, že je tady, tak já tady budu s ní... Taková pozitivní vzpruha.

T: To je super, že máš takovou partáčku. ... Tak jo, myslím, že mám asi všechno.

K: Dobře.

T: Tak moc děkuju za rozhovor.

K: Určitě se ozvi, kdybys ještě něco potřebovala.

T: Jasně, díky moc.