UNIVERZITA KARLOVA

Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Viktoriia Pesetska

Vynucená migrace a život s postižením: Přechod z Ukrajiny do Čech.

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Dana Hradcová, Ph.D.

Praha 2025

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 23. června 2025 Viktoriia Pesetska

Poděkování

Ráda bych poděkovala našim novým kamarádkám, díky jejichž podpoře a pomoci jsme dosáhli toho, co máme nyní. Uvědomuji si, jak je důležité mít vedle sebe lidi, kteří jsou kdykoli připraveni podat pomocnou ruku.

Dále bych chtěla poděkovat své vedoucí diplomové práce, která byla od počátku jejího vzniku mou inspirací a mým majákem ukazujícím mi správnou cestu.

Abstrakt

Tato práce se zaměřuje na analýzu zkušeností rodiny, která byla nucena migrovat z Ukrajiny do České republiky v důsledku válečného konfliktu, s důrazem na pečující vztah matky a dcery s Prader-Williho syndromem. Výzkum využívá metodu autoetnografie, která umožňuje hlouběji zkoumat osobní prožitky, výzvy a adaptační procesy v novém prostředí. Práce se zabývá dopadem nucené migrace na každodenní život rodiny, přístupem ke zdravotním a sociálním službám a rolí sociální práce při integraci a podpoře rodin s postižením. Projekt si klade za cíl identifikovat jak osobní, tak společenské perspektivy možného zlepšení podmínek integrace migrantů a osob se zdravotním postižením.

Abstract

This thesis focuses on analysing the experiences of a family that was forced to migrate from Ukraine to the Czech Republic as a result of an armed conflict, with an emphasis on the caring relationship between mother and daughter with Prader-Willi syndrome. The research uses the method of autoethnography, which allows for a deeper examination of personal experiences, challenges and adaptation processes in a new environment. The thesis examines the impact of forced migration on the family's everyday life, access to health and social services, and the role of social care in the integration and support provided to families with children with special needs. The project aims to identify both personal and societal perspectives for improving the integration conditions of migrants and persons with disabilities.

Obsah

I. Úvod **7**

II. Teoretická východiska **11**

1. Nucená migrace 11

1.1. Sociální model postižení a sociální práce 12

1.2. Etika péče 14

1.3. Kontext české sociální politiky a legislativy ve vztahu k migrantům se zdravotním postižením 15

2. Metodologie **17**

2.1. Cíl a výzkumné otázky 17

2.2. Autoetnografie jako výzkumný přístup 17

2.3. Etické aspekty 19

2.4. Proces sběru a analýzy dat 20

III. Praktická část **22**

3. Autoetnografický výzkum zkušenosti nucené migrace z Ukrajiny do Česka **22**

3.1. Začátek cesty: Život na Ukrajině a rozhodnutí o migraci 22

3.1.1. Život v Doněcku v podmínkách konfliktu: každodennost a první výzvy 22

3.1.2. Specifika života se syndromem Prader-Willi v podmínkách války 23

3.1.3. Rozhodující události roku 2022 a konečné rozhodnutí o odchodu 24

3.2. Cesta a první kroky v Česku: Výzvy a očekávání 26

3.2.1 Přesun a příjezd do Prahy 26

3.2.2. Počáteční výzvy a role neformální podpory (feministická etika péče) 26

3.2.3. Specifické výzvy migrace pro zranitelné osoby: Příprava na cestu, cestování a ztráta systémové podpory 27

3.3. Adaptace a integrace: Zkušenost života se syndromem Prader-Williho v novém prostředí 28

3.3.1. Každodenní život 28

3.3.2. Organizace asistenční podpory na Ukrajině a v Česku 35

3.4. Komunikační a technické bariéry v každodenním životě ve městě 37

3.5. Zkušenost s českými institucemi a odborníky 39

3.5.1. Interakce se státními úřady (Úřad práce) 39

3.5.2. Zkušenosti s poskytovateli sociálních služeb, individuální plánování a výzvy 42

3.5.3. Vliv sociálních pracovníků 50

3.5.4. Zkušenosti s poskytovateli osobní asistence 52

3.5.4.1 Seznámení s neziskovou organizací poskytující služby osobní asistence a projekt poskytování osobní asistence uprchlíkům z Ukrajiny 52
3.5.4.2. Každodenní rutina poskytování osobní asistence a vzniklé komplikace 53
3.5.4.3. Nedostupnost individuální finanční podpory: Právní a administrativní omezení 55
3.5.4.4. Zkušenosti s prací s Nadačním fondem 56
3.5.4.5. Přístup k sociálním službám a etika péče: Mezera mezi legislativou a praxí 58
3.5.4.6. Organizace a řízení osobní asistence: Každodenní výzvy a emoční zátěž 61
3.5.4.7. Zkušenost s asistentem-mužem: Osobní reflexe a transformace norem péče 64
3.5.4.8. Problémy s organizací služeb (rozvrh asistentů, fluktuace personálu) 66
IV. Závěr 68
Bibliografie 76

I. Úvod

V současné době se svět potýká s bezprecedentním nárůstem počtu osob nuceně vysídlených v důsledku konfliktů, perzekuce a přírodních katastrof. Podle Úřadu vysokého komisaře OSN pro uprchlíky (UNHCR) dosáhl globální počet nuceně vysídlených osob historického maxima, což představuje významnou humanitární, sociální a ekonomickou výzvu pro hostitelské země po celém světě. V tomto kontextu má válka na Ukrajině, která zejména eskalovala v únoru 2022, obzvláště devastující dopad, vedoucí k masivnímu přesídlení milionů obyvatel, z nichž značná část hledala útočiště v sousedních zemích, včetně České republiky.

Mezi nejzranitelnější skupiny nuceně vysídlených osob patří lidé s postižením a jejich rodiny. Jejich situace je často znásobena specifickými bariérami a potřebami, které se v krizových a migračních podmínkách stávají ještě naléhavějšími. Tyto bariéry zahrnují omezený přístup k základním službám (zdravotní péče, vzdělání, sociální podpora), fyzické bariéry v novém prostředí, diskriminaci, nedostatečnou informovanost a psychologické trauma spojené jak s válkou, tak s procesem migrace a adaptace. Rodiny pečující o osoby s postižením čelí navíc výzvám nepřetržité péče, hledání specializovaných služeb a integrace do nového sociálního systému, což vyžaduje specifické znalosti a podporu od sociálních pracovníků a širší společnosti.

Ve své diplomové práci chci popsat a analyzovat zkušenost přechodu dvoučlenné rodiny z Ukrajiny do České republiky, která se musela přestěhovat z důvodu vypuknutí války. Situace naší rodiny, které se budu věnovat, je specifická tím, že moje dcera žije s Prader-Williho syndromem[1].

Věřím, že téma, které jsem si vybrala, je relevantní nejen pro mě osobně, ale také z pohledu studia poskytování sociální podpory osobám s postižením, což je jedna z klíčových

[1] Z medicínkského hlediska je Prader-Williho syndrom (PWS) vzácná neurogenetická porucha, způsobená absencí nebo nefunkčností určitých genů na otcovské kopii chromozomu 15. Tento syndrom se vyznačuje komplexním souborem symptomů, které zásadně ovlivňují život jedince i jeho rodiny. Mezi hlavní charakteristiky patří hypotonie (snížený svalový tonus), hypogonadismus (nedostatečná funkce pohlavních žláz), kognitivní omezení, specifické poruchy chování a především neustálý a nekontrolovatelný pocit hladu (hyperfagie), který často vede k obezitě. Osoby s PWS mohou mít také charakteristické fyzické rysy, jako jsou úzké čelo, mandlové oči a tenký horní ret (McCandless and The Committee on Genetics, 2011). Léčba a podpora osob s PWS vyžaduje multidisciplinární přístup, který zahrnuje spolupráci lékařů (pediatrů, endokrinologů, genetiků), dietologů, psychologů, speciálních pedagogů a sociálních pracovníků. Klíčovými aspekty péče je striktní řízení stravy a prevence obezity, což vyžaduje důslednou kontrolu příjmu potravy a podporu pravidelné fyzické aktivity. Neméně důležitá je psychologická podpora a behaviorální terapie pro zvládání emočních a behaviorálních problémů, které jsou pro syndrom typické (Ibid.). Dále je často součástí léčby i podávání růstového hormonu, které má pozitivní vliv na fyzický vývoj a složení těla.

oblastí v rámci sociální práce. Život s Prader-Williho syndromem zahrnuje specifické sociální a zdravotní potřeby jednotlivců i jejich rodin. V tomto kontextu můj výzkum přispěje k hlubšímu pochopení úlohy sociálních pracovníků při podpoře rodin s dětmi s postižením a při zajišťování adekvátního přístupu k sociálním službám. Dále se na základě vlastní zkušenosti zaměřím na možnosti běžného života v "přirozeném prostředí" (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) v České republice, včetně podpory v rámci sociální práce a přístupu ke službám, což může přinést nové poznatky pro praxi sociální práce v oblasti práce s migranty a rodinami žijícími s postižením.

Praktický význam této práce vidím na několika úrovních:

Pro sociální práci a odborníky. Může práce poskytnout cenný materiál pro vzdělávání a profesní rozvoj sociálních pracovníků, psychologů a dalších odborníků pracujících s rodinami nucených migrantů, zejména těch, kteří pečují o osoby s postižením. Na základě identifikovaných obtíží a úspěšných adaptačních strategií mohou být navrženy efektivnější programy podpory a intervence, zaměřené na integraci této zranitelné skupiny do české společnosti. Výzkum taky může přispět k lepšímu porozumění bariérám (jazykovým, kulturním, byrokratickým) a zdrojům, s nimiž se rodiny potýkají, a stimulovat rozvoj inkluzivnějších a citlivějších služeb, odpovídajících specifickým potřebám.

Pro tvorbu sociální politiky. Zjištění z výzkumu mohou být využita jako inspirace při formulování a úpravu státní a regionální sociální politiky ve vztahu k migrantům a lidem s postižením. Konkrétní zkušenost zde představená může sloužit také jako jeden ze zdrojů pro vytváření cílených projektů a iniciativ, zaměřených na řešení konkrétních problémů zjištěných v průběhu výzkumu (například zajištění přístupu ke specializované lékařské péči pro děti se vzácnými onemocněními v migračním kontextu).

Pro rodiny s podobnou zkušeností. Publikování této zkušenosti může být zdrojem podpory, informací a inspirace pro jiné rodiny, které se potýkají s nucenou migrací a/nebo pečují o děti se zdravotním postižením. Práce může pomoci takovým rodinám orientovat se v novém prostředí, pochopit, s jakými výzvami se mohou setkat, a jaké zdroje jsou dostupné pro adaptaci a zajištění kvality života.

Pro akademickou obec. Výzkum je skromným metodologickým příspěvkem, příkladem použití autoetnografie, demonstrujícím její potenciál pro hluboké studium sociálně významných problémů a generování nových poznatků. Otevírá možnosti pro další výzkum v oblasti nucené migrace a života s postižením v různých zemích.

Výběr autoetnografického přístupu pro tuto práci je v daném kontextu obzvláště relevantní a odůvodněný. Autoetnografie jako metoda umožňuje ponořit se do vlastního

prožitého zkušenosti, analyzovat ji a propojit s širšími sociálními, kulturními a politickými souvislostmi. V případě nucené migrace a života s postižením poskytuje autoetnografický přístup jedinečný vhled do subjektivních prožitků, emocí a strategií zvládání, které by tradiční objektivistické metody mohly opomenout. A rovněž popis nejrůznějších situací, vlastních pocitů a problémů, kterým čelí uprchlíci v cizí zemi. Co taková situace přináší do života rodiny, kdy všechny výše uvedené faktory jsou umocněny péčí o osobu s postižením, který potřebuje čtyřiadvacetihodinovou péči. Tímto způsobem může práce přispět k obohacení odborné praxe, případně k empatičtějšímu a efektivnějšímu poskytování sociální podpory.

Přínos této práce vidím ve dvou směrech: přímo pro sebe a mou dceru a rodiny, které se potýkají s obdobnými problémy i pro společnost. Přínos pro rodiny s podobnou zkušeností bude to, že popíšu možnosti, které existují a které lze využít pro integraci rodičů a dětí v nových podmínkách a prostředí. Společenský přínos bude podle mého názoru spočívat v tom, že v současné době se Česká republika potýká s velkým počtem uprchlíků přímo z Ukrajiny, mezi nimiž jsou lidé s postižením, kteří potřebují pomoc (Šafářová et al 2024). Moje práce by mohla přispět k pochopení jejich situace a přípravě vhodných projektů a služeb pro ohrožené skupiny, a jejich začlenění v novém životě.

Struktura práce. Tato diplomová práce je členěna do 3 hlavních kapitol, které jsou dále rozděleny do podkapitol. 1. kapitola se věnuje **teoretickému východisku** výzkumu a zaměřuje se na teoretické a konceptuální základy problematiky. Bude se věnovat definici a typologii nucené migrace, teoriím adaptace a integrace migrantů, různým koncepcím postižení se zdůrazněním sociálního modelu, specifickým potřebám osob s Prader-Williho syndromem a v neposlední řadě kontextu české sociální politiky a legislativy ve vztahu k migrantům se zdravotním postižením. 2. kapitola se zabývá **metodologií** a představí zvolený výzkumný přístup. Bude popsána autoetnografie jako metoda, její principy, etické aspekty a konkrétní proces sběru a analýzy dat v rámci tohoto autoetnografického bádání. V 3. kapitole představená **empirická část práce**, která přináší samotné autoetnografické vyprávění o zkušenosti nucené migrace z Ukrajiny do České republiky. Kapitola bude strukturována chronologicky a tematicky, zahrnující popis života před migrací, proces přesunu, adaptaci a integraci v novém prostředí se zaměřením na zkušenost života s Prader-Williho syndromem, osobní transformace a reflexe zkušenosti, a také komunikační, kulturní bariéry a zkušenosti s českými institucemi a odborníky. **Závěr** shrne hlavní zjištění a výsledky práce, zhodnotí dosažení stanovených cílů a úkolů a formuluje praktické doporučení pro oblast sociální práce

a politiky. Práce je doplněna **seznamem použité literatury** a **přílohami**, které obsahují doplňující materiály k tématu.

Následující body charakterizují problematiku, kterou jsem se zabývala při koncipování a popisování konkrétní zkušenosti naší rodiny ve vztahu k podpoře rodin žijících s postižením:

- Osobní kontext: Jaká je naše rodina, naše předchozí bydliště a život v něm, typy podpory, důvody přestěhování. Tento aspekt umožňuje analyzovat, jak se rodina adaptuje v novém prostředí a jakou roli hraje sociální práce při podpoře uprchlických rodin v krizových situacích.
- Každodenní život rodiny v nových podmínkách a vytváření specifických adaptačních podmínek je důležité sledovat, jaký druh zdravotní a sociální péče rodina potřebuje, a jaké intervence může sociální práce nabídnout pro zajištění kvality života osoby s postižením i celé rodiny, včetně slaďování práce a rodiny.
- Proces přechodu a adaptace na nové podmínky: Jeho důvody, organizace přestěhování a problémy při adaptaci odhalují, jak klíčovou roli hraje sociální práce v poskytování podpory uprchlíkům během integrace do nové společnosti. Zároveň tento proces zkoumá přístup k sociální podpoře a službám a možnostem zaměstnání v nové zemi.
- Psychologické souvislosti: Osobní zkušenosti se stresem a adaptací během stěhování a jejich dopad na rodinu odhalují důležitost psychologické a sociální podpory, kterou mohou sociální pracovníci poskytovat.
- Možné perspektivy a řešení: Úvahy o plánech do budoucna ukazují, jak může sociální práce pomáhat rodinám nejen v krizových situacích, ale i v dlouhodobé integraci a sociální stabilitě.

II. Teoretická východiska

V diplomové práci reflektuji a analyzuji osobní příběh s oporou ve feministické etice péče a vytvářím most mezi prožíváním individuální zkušeností a vybranou odbornou literaturou a poznáním v oblasti nucené migrace a sociální práce zaměřující se na podporu rodiny žijících s postižením této oblasti.

1. Nucená migrace

Nucená migrace, jev starý jako lidstvo samo, se v současném světě stává jedním z nejpalčivějších globálních problémů, zásadně ovlivňujícím miliony životů. Její rozsah a komplexnost jsou bezprecedentní, ať už se jedná o důsledky ozbrojených konfliktů, politického pronásledování, ekologických katastrof či jiných existenčních hrozeb. Tato kapitola se zaměří na teoretické vymezení nucené migrace, její typologii, psychologické dopady a teoretické rámce pro adaptaci a integraci migrantů.

Nucená migrace je proces, při kterém jsou lidé přinuceni opustit své domovy, regiony nebo země původu z důvodů, které jsou mimo jejich kontrolu. V kontextu této práce se jedná především o osoby, které získaly dočasnou ochranu v souvislosti s válkou na Ukrajině. Jde o uprchlíky, kteří byli nuceni opustit svou zemi původu z důvodu pronásledování z rasových, náboženských, národnostních důvodů, z důvodu příslušnosti k určité sociální skupině nebo politických názorů, a hledají ochranu v jiné zemi (UNHCR, 1951).

Válečný konflikt a s ním spojená nucená migrace významně ovlivňují psychologickou stabilitu rodin, což se projevuje zvýšeným stresem a obavami o budoucnost, což platí zejména u rodin s dětmi se speciálními potřebami (Beiser, Puente-Duran and Hou, 2015). Kromě bezprostředního traumatu z konfliktu se migranti potýkají s řadou psychosociálních výzev, včetně ztráty domova, sociálních sítí, zaměstnání a identity. Tyto ztráty mohou vést k chronickému stresu, pocitům smutku a izolace. Důležitým aspektem je však také resilience (odolnost), tedy schopnost jedinců a rodin zvládat nepříznivé situace a adaptovat se na ně, což se projevuje aktivním hledáním podpory a rozvíjením nových copingových strategií.

Proces adaptace a integrace migrantů je komplexní a mnohostranný jev, který zkoumá řada sociálních teorií. Adaptace se typicky vztahuje k individuálním procesům, jimiž se migranti přizpůsobují novému prostředí, zatímco integrace je vzájemný proces, při němž se migranti začleňují do hostitelské společnosti a zároveň si zachovávají svou kulturní

identity. Jedna z klíčových teorií akulturace popisuje čtyři strategie, jimiž se migranti vztahují k hostitelské a původní kultuře: integrace (zachování vlastní kultury a přijetí hostitelské), asimilace (přijetí hostitelské kultury a opuštění vlastní), separace (zachování vlastní kultury a odmítnutí hostitelské) a marginalizace (odmítnutí obou kultur). Mnoho teorií se zabývá akulturačním stresem, což je psychologická a fyziologická reakce na obtíže spojené s přizpůsobením se nové kultuře. Tento stres může vést ke zvýšené úzkosti, depresím a psychosomatickým problémům.

Preissová Krejčí (2023) zdůrazňuje, že sociální podpora v hostitelských zemích je zásadní pro úspěšnou adaptaci rodin, což je v souladu s osobními zkušenostmi s adaptací v České republice, kde je přístup k sociálním službám klíčový pro kvalitu života rodiny. Adaptační proces často probíhá v několika fázích, včetně "měsíce líbánek" (počáteční nadšení), krize (zklamání, kulturní šok), zotavení a plné adaptace, ačkoliv tyto fáze nemusí být vždy lineární a jsou vysoce individuální.

1.1. Sociální model postižení a sociální práce

Situace nucené migrace, ve které se já a moje dcera nacházíme je specifická kvůli postižení, se kterým od narození mojí dcery žijeme a které sdílíme. Pochopení postižení není statické, ale vyvíjelo se v čase a v různých společnostech. Popis a interpretace života s postižením se tradičně provádí z pozic několika modelů postižení, které odrážejí odlišné chápání příčin, dopadů a řešení problematiky postižení. Nejčastěji zmiňované jsou medicínský, sociální, biopsychosociální a charitativní model (Ombudsman, 2020).

Medicínský model postižení nahlíží na postižení primárně jako na individuální problém, deficit nebo nemoc, která spočívá v samotném člověku. Vychází z klinické perspektivy, kdy je postižení důsledkem fyzického, mentálního nebo smyslového poškození. Řešením je v tomto pojetí "léčba", "oprava" nebo rehabilitace jedince tak, aby se co nejvíce přiblížil normě a "zapojil" se do společnosti. Zodpovědnost za postižení tak leží na straně jedince a zdravotnického systému, nikoli společnosti.

Charitativní model postižení představuje historicky starší pohled, který vnímá osoby s postižením jako objekty soucitu a benevolence. Postižení je zde často spojováno s tragédií, stigmatem nebo osudem. Pomoc je poskytována na základě milosrdenství a dobré vůle, nikoli jako právo. Tento model může vést k paternalistickému přístupu a pasivitě osob s postižením.

Biopsychosociální model postižení představuje pokus o integraci medicínského a sociálního modelu. Rozumí postižení jako složité interakci mezi biologickými faktory (zdravotní stav, poškození), psychologickými faktory (myšlenky, emoce, copingové strategie) a sociálními faktory (společenské prostředí, postoje, podpora). Tento model, často spojený s Mezinárodní klasifikací funkčnosti, disability a zdraví (MKF), uznává vliv prostředí, ale stále do jisté míry udržuje fokus na individuální úrovni.

V kontextu této práce, kde je důraz kladen na prožitou zkušenost a společenské faktory, je klíčový sociální model postižení. Postižení své dcery nevnímám jako rozsudek, a v našem životě se snažím neklást důraz na její diagnózu jako primární determinant identity. Medicínský model, který se v první řadě zaměřuje na diagnózu a spatřuje problém na straně člověka s postižením, nikoliv na straně společnosti, neodpovídá mému prožívání.

V této práci proto vycházím ze sociálního modelu postižení, který nahlíží na postižení nikoliv z pozice samotného člověka a jeho "defektu", ale v úzkém propojení se společností. Dle tohoto modelu je postižení primárně výsledkem společenských bariér – ať už fyzických, postojových, informačních nebo systémových – které brání osobám s postižením v plné a rovnoprávné účasti na životě společnosti (Krhutová, 2013; Ombudsman, 2020). Tento přístup pomáhá přehodnotit pohled na postižení a soustředit se na odstraňování těchto bariér, místo na "opravu" nedostatků člověka. Během třiceti let života s mou dcerou jsme na vlastní kůži zažili, jak tento přístup může efektivně fungovat, nebo naopak, jak často selhává, když se společnost odmítá přizpůsobit.

Sociální model postižení je nedílně spjat s lidskoprávním přístupem, který je ztělesněn v *Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením* (UN CRPD). Tato Úmluva, přijatá v roce 2006, transformuje pohled na osoby s postižením z objektů charitativní péče či medicínské intervence na subjekty práv. Jejími klíčovými principy jsou mimo jiné:

- Respekt k inherentní důstojnosti, individuální autonomii a nezávislosti osob.
- Nediskriminace na základě postižení.
- Plná a účinná účast a začlenění do společnosti.
- Dostupnost (fyzická, informační, komunikační).
- Rovnost příležitostí.
- Respekt k rozvoji schopností dětí s postižením a k zachování jejich identity. UN CRPD klade důraz na odstraňování bariér, které brání osobám s postižením

v plném užívání jejich práv, a vyzývá státy k přijetí konkrétních opatření pro dosažení inkluzivní společnosti.

V tomto kontextu hraje sociální práce zásadní roli. Sociální pracovníci, opírající se o principy sociálního modelu postižení a UN CRPD, se zaměřují na:

- Advokacii a prosazování práv osob s postižením a jejich rodin.
- Identifikaci a odstraňování společenských bariér (např. v přístupu ke vzdělání, zaměstnání, bydlení, zdravotní péči).
- Poskytování komplexní sociální podpory, která posiluje autonomii a soběstačnost jedinců a rodin, namísto vytváření závislosti.
- Podporu sociální inkluze, což znamená aktivní zapojení osob s postižením do všech aspektů společenského života. Sociální práce v souladu se sociálním modelem postižení se snaží o vytváření spravedlivější a přístupnější společnosti, která uznává rozmanitost a hodnotu každého jedince.

1.2. Etika péče

V analýze zkušenosti a psaní autoetnografie vycházím z morální teorie etiky péče, jejímiž představitelkami jsou ve vztahu k životu rodin s postižením především Eva Feder Kittay (Gesser and Fietz, 2021) a v obecnějším kontextu ve vztahu k filozofii, politice a vzdělávání například Joan Tronto (1993), Nell Noddings (1984) a Virginia Held (2015).

Obecněji zaměřená teorie etiky péče Joan Tronto nachází uplatnění v mnoha oblastech, včetně lékařské etiky, pedagogiky, sociální práce a rodinných studií. Tronto rozšířila koncept etiky péče o prvky spravedlnosti a politické odpovědnosti, což je obzvláště užitečné při analýze situací, které se týkají péče o nemocné a zranitelné členy společnosti. Její teorie zdůrazňuje, že péče není pouze osobní záležitostí, ale také záležitostí společenskou a politickou, což má zásadní význam při zajišťování péče v rámci rodiny, zejména během procesu migrace. Na rozdíl od univerzalistických etických přístupů zdůrazňuje Tronto důležitost konkrétních okolností, odpovědnosti a mezilidských vztahů. Tato perspektiva pomáhá lépe pochopit a popsat zkušenosti rodiny s dítětem, které vyžaduje neustálou péči během migrace a adaptace v novém prostředí.

Eva Feder Kittay je jednou z předních myslitelek v oblasti etiky péče. Byla jednou z prvních, kdo navrhl alternativní etickou teorii, která není založena na normativních, obecných a univerzálních principech spravedlnosti, ale na mezilidských vztazích, schopnosti

reagovat na konkrétní potřeby a na vztazích závislosti a vzájemné závislosti. Její práce jako filozofky je úzce spjata s jejím životem jako matky Seshy, a svou kariéru budovala způsobem, který není v rámci filozofické disciplíny obvyklý: psala na základě své osobní zkušenosti. Zasazuje se o uznání péče jako základního dobra. Podle Kittay (2021) je etika péče cestou k výzkumu postižení. Etiku péče označuje za důležitou součást výzkumu postižení, protože teorie postižení často odmítají nebo ignorují koncept péče. Podle Kittay (2021) se etika péče, na rozdíl od jiných etických přístupů, stále nachází v rané fázi vývoje a dosud neexistuje jednotná etika péče. A nelze ji považovat pouze za etiku mezilidských vztahů. Formulace etiky péče může začínat v této rovině, ale tím to nekončí. Etika péče má význam i mimo mezilidské vztahy a neklade péči do opozice vůči spravedlnosti; naopak, fungují vedle sebe na různých úrovních.

Především lze zdůraznit ústřední roli péče jako morálního principu: péče není jen osobním nebo rodinným závazkem, ale také společenským a politickým fenoménem. Závislost je univerzální stav, který se týká každého člověka v určitých okamžicích jeho života. Kritizuje tradiční filozofické přístupy, které podceňují význam závislosti a péče, a navrhuje zahrnout tyto aspekty do morálních a politických diskusí (Kittay, 1999). Dále lze zdůraznit hodnotu a jedinečnost kognitivního postižení: kognitivní postižení zpochybňuje tradiční morální koncepty autonomie, racionality a hodnoty člověka. Kittay (2017) tvrdí, že kognitivní omezení by neměla snižovat morální hodnotu člověka. Zdůrazňuje důležitost mezilidských vztahů, péče a závislosti jako klíčových základů lidské morálky. Nelze opomenout politické a sociální důsledky péče: Kittay (1999) tvrdí, že péče není jen morální povinností, ale také povinností celé společnosti. Kritizuje liberální koncepty individualismu a autonomie za to, že ignorují zásadní roli závislosti a péče v životě člověka¨

1.3. Kontext české sociální politiky a legislativy ve vztahu k migrantům se zdravotním postižením

Česká republika se v posledních letech stala cílovou zemí pro tisíce uprchlíků, zejména po vypuknutí války na Ukrajině v roce 2022. V reakci na tuto situaci přijala řadu legislativních opatření zaměřených na integraci osob prchajících před ozbrojeným konfliktem, včetně osob se zdravotním postižením. Tito jednotlivci často čelí kumulaci znevýhodnění – nejen kvůli svému postižení, ale také v důsledku jazykových, kulturních a administrativních bariér.

Právní rámec ochrany osob se zdravotním postižením je v České republice dán především zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který stanovuje nároky na sociální podporu a definuje systém služeb, včetně podpory osob se specifickými potřebami. Důležitým dokumentem v oblasti integrace migrantů je zákon č. 326/1999 Sb., o pobytu cizinců na území České republiky, a dále Lex Ukrajina – mimořádná legislativa umožňující ukrajinským uprchlíkům získat dočasnou ochranu, zdravotní pojištění a přístup k sociálním a jiným službám. Z hlediska sociální politiky je relevantní Koncepce integrace cizinců (MPSV, např. dokumenty z let 2022, 2023, 2024, 2025, nebo konkrétní aktuální dokument, který citujete), která se snaží podporovat rovnoprávný přístup k bydlení, zaměstnání, vzdělávání a zdravotním službám. Rovněž jsou důležité lokální strategie, jako je Koncepce hlavního města Prahy pro integraci cizinců 2022–2027, která zohledňuje potřeby zranitelných skupin.

Tato koncepce a legislativní opatření však dosud nedostatečně zohledňují specifika migrantů se zdravotním postižením. V tomto ohledu se objevuje potřeba lepší koordinace mezi oblastí migrace a zdravotně-sociální politiky. Migranti se zdravotním postižením mají možnost využívat stejné typy sociálních služeb jako občané ČR, nicméně přístup k těmto službám může být omezen kvůli neznalosti systému, jazykovým bariérám, chybějící dokumentaci nebo kapacitnímu nedostatku zařízení. V mnoha případech se rodiny nacházejí ve stavu bezradnosti a odkázanosti na individuální pomoc nevládních organizací, případně dobrovolníků.

Z hlediska podpory dětí se vzácnými genetickými onemocněními, jako je Prader-Williho syndrom, neexistuje v ČR jednotná státní strategie. Péče je závislá na specializovaných pracovištích (např. Klinika dětské endokrinologie FN Motol), ale ne všechny rodiny mají možnost takovou péči zajistit kvůli vzdálenosti nebo složité administrativě. Přestože děti s dočasnou ochranou mají nárok na zdravotní péči hrazenou z veřejného zdravotního pojištění, není vždy zaručeno, že dostanou potřebnou odbornou pomoc bez prodlení.

Závěrem lze říci, že současný český systém nabízí určité nástroje podpory migrantům se zdravotním postižením, ale v praxi naráží na řadu překážek, které mohou bránit plné a efektivní integraci a přístupu k nezbytným službám. Je proto nezbytné, aby se budoucí politika a praxe sociální práce zaměřila na systematické odstraňování těchto bariér a na vývoj komplexních řešení, která zohledňují specifické potřeby zranitelných skupin.

2. Metodologie

2.1. Cíl a výzkumné otázky

Cílem tohoto výzkumu je popsat pro/žitou zkušenost rodiny – matky a dcery s Prader-Williho syndromem – v kontextu válkou vynucené migrace. Výzkum se zaměří na změny v každodenním fungování rodiny, výzvy souvisejících s přístupem k sociálním a zdravotním službám v procesu adaptace a integrace rodiny a využití zdrojů v novém prostředí. V souladu s výzkumným problémem jsem formulovala několik výzkumných otázek, na které se zaměřím:

1. Jaký je vliv nucené migrace v důsledku války na každodenní fungování rodiny s dítětem trpícím Prader-Williho syndromem, z perspektivy matky?

2. Jaké změny v rodinné dynamice a interakcích lze pozorovat po přestěhování do nového prostředí a jak ovlivňují každodenní život rodiny?

3. Jaké výzvy se objevují při zajišťování péče o dítě s Prader-Williho syndromem po přestěhování, zejména v souvislosti s dostupností a kvalitou sociálních a zdravotních služeb?

4. Jak sociální služby v České republice přispívají k procesu adaptace a integrace rodiny s dítětem s postižením?

5. Jak rodina překonává výzvy související s nucenou migrací a jaké zdroje resilience využívá v novém prostředí, zejména při zajištění péče o dítě?

6. Jak se zkušenosti hlavní aktérky výzkumu s nucenou migrací a péčí o dítě s Prader-Williho syndromem odrážejí na jejím vlastním vnímání pohody a kvality života rodiny?

2.2. Autoetnografie jako výzkumný přístup

Pro zpracování diplomové práce na zvolené téma, které se zaměřuje na hlubokou osobní zkušenost nucené migrace a péče o osobu se zdravotním postižením v novém prostředí, je nejvhodnější kvalitativní výzkumnou metodou **autoetnografie**. Tato metoda organicky kombinuje prvky autobiografie (psaní o vlastním životě) a etnografie (studium kultury) a umožňuje výzkumnici využít osobní zkušenost jako primární zdroj dat a nástroj pro zkoumání širších sociálních a kulturních jevů (Ellis, 2004; Chang, 2008).

Autoetnografie se odlišuje od jiných kvalitativních přístupů svou explicitní reflexivitou a subjektivitou. Výzkumník se stává nejen pozorovatelem, ale i analyzovaným subjektem. Důraz je kladen na:

- **Reflexivitu:** Neustálé sebeuvědomění a kritické zhodnocení vlastního postavení, předpokladů, emocí a vlivu na výzkumný proces. Výzkumník reflektuje, jak se jeho zkušenosti a identita prolínají s širšími sociálními, kulturními a politickými strukturami (Ellis, 2004).
- **Emocionalitu a zranitelnost:** Autoetnografie často zahrnuje otevřené vyjádření emocí a sdílení zranitelných aspektů osobní zkušenosti, což umožňuje hlubší vhled do komplexnosti lidského prožívání.
- **Kulturní angažovanost:** Osobní příběh je analyzován v kontextu širších kulturních norem, společenských očekávání a systémových struktur. Cílem není jen popsat individuální zážitek, ale skrze něj odhalit a kriticky zhodnotit společenské jevy (Chang, 2008).
- **Evokativní a analytický potenciál:** Zatímco některé autoetnografie usilují o vyvolání empatie u čtenáře (evokativní), jiné se více zaměřují na analýzu a teoretickou generalizaci z osobní zkušenosti (analytické). V této práci bude využita kombinace obou, s důrazem na analytický potenciál pro pochopení sociální podpory a adaptačních procesů.

Volba autoetnografie je pro analýzu zkušeností nuceného přestěhování rodiny s osobou s Prader-Williho syndromem obzvláště užitečná z několika důvodů:

- **Hloubkový vhled:** Umožňuje získat hloubkový a nuancední vhled do jedinečných výzev a procesů adaptace rodiny v novém prostředí, což by bylo obtížně dosažitelné jinými metodami. Poskytuje unikátní “insider” perspektivu na složitou intersekci migrace, zdravotního postižení a péče.
- **Přístup k nedostupným datům:** Autoetnografie umožňuje prozkoumat intimní, citlivé a často skryté aspekty prožité zkušenosti, které by respondenti v jiných typech rozhovorů nemuseli sdílet, nebo jež by výzkumník zvenčí nemohl plně pochopit.
- **Propojení osobního a společenského:** Metoda umožňuje výzkumníkům reflektovat své vlastní zkušenosti a zároveň zkoumat širší společenské a kulturní struktury, které ovlivňují jejich životy (Chang, 2008). V této práci to umožní propojit osobní zážitky s fungováním systému sociální podpory v ČR.
- **Tvorba znalostí a empatie:** Autoetnografie otevírá jedinečnou cestu k poznání, neboť vytváří hluboké a živé znalosti, které jsou pevně zakotveny v prožité realitě. Jak zdůrazňují Holman Jones, Adams a Ellis (2016), autoetnografie se stává mocným nástrojem pro zkoumání složitých identit a dynamiky vztahů uvnitř rodin a komunit.

Tímto způsobem nejen prohlubuje naše porozumění, ale i buduje empatii u čtenářů vůči často opomíjeným a marginalizovaným zkušenostem.

Je důležité si být vědoma i kritiky autoetnografie, zejména ohledně její **subjektivity a generalizovatelnosti (Novotná, Špaček and Šťovíčková, 2019)**. Jelikož se jedná o studii jedinečné osobní zkušenosti, nelze výsledky přímo generalizovat na celou populaci migrantů s postižením. Nicméně cílem této práce není statistická generalizace, ale hloubkové pochopení a popis komplexního jevu z "insider" perspektivy. Subjektivita je zde vnímána jako zdroj bohatých dat, která jsou analyzována s vysokou mírou reflexivity, aby byla zajištěna jejich validita a kredibilita. Specifické **etické aspekty** spojené se sebereflexí a reprezentací dalších osob (i členů rodiny) budou podrobněji rozvedeny v následující podkapitole.

2.3. Etické aspekty

Autoetnografie, jakožto výzkumný přístup založený na osobní zkušenosti, klade specifické etické nároky na výzkumníka. Nejde pouze o etiku sběru dat, ale především o etiku sebereflexe, reprezentace sebe sama a zejména druhých, kteří jsou součástí popisovaného prožitku. Vzhledem k tomu, že tato diplomová práce bude popisovat můj osobní život, mé emoce a zážitky, a zároveň se dotýkat života mé dcery, je nutné k ní přistupovat s maximální citlivostí a etickou odpovědností. Proces psaní bude v první řadě emočně náročný, což vyžaduje vysokou míru sebereflexe a péče o sebe sama jako výzkumníka.

Etika reprezentace sebe sama a mé dcery: S ohledem na to, že moje dcera nečte a nemůže samostatně posoudit obsah textu, jenž ji zmiňuje, beru na sebe plnou odpovědnost za zajištění, že její důstojnost a soukromí budou v textu zachovány. Při práci s jejími zkušenostmi a reprezentací jejího života se budu řídit etickými principy, které ve svém díle *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds* formulovala Eva Feder Kittay (2019):

- Vždy vycházet z úcty k lidské důstojnosti a inherentní hodnotě každého člověka, bez ohledu na jeho schopnosti.
- Zdůrazňovat nikoli pouze omezení nebo diagnózu, nýbrž především osobní kvality, jedinečnost a silné stránky.

- Zohledňovat potřeby a emoce těch, o kterých je řeč, i když je sami nedokážou verbálně vyjádřit, a snažit se jim dát hlas prostřednictvím pečlivé a empatické reflexe.
- Konzultovat relevantní aspekty s odborníky nebo blízkými příbuznými, pokud dotyčná osoba nemůže dát informovaný souhlas nebo posoudit obsah textu, a zajistit tím širší perspektivu a validaci.

Mým primárním cílem je vytvořit text, který bude zachovávat maximální respekt k osobnosti mé dcery a vyloučí jakoukoli možnost stigmatizace, zkreslení nebo senzacechtivosti.

V interakce s ostatními účastníky výzkumu jsem vedla rozhovory a prováděla pozorování mimo naši bezprostřední rodinu (např. s pracovníky institucí, služeb dalšími rodiči). budu vždy postupovat dle standardních etických zásad kvalitativního výzkumu. Komunikační partnery a partnerky jsem vždy, když se jednalo výzkumnou aktivitu, upozornila na povahu a cíl výzkumu a získala jsem jejich souhlas. S výjimkou naší rodiny, jejíž zkušenost je předmětem autoetnografie, jsem ostatní účastníky výzkumu zachovala v anonymitě. Jména lidí jsem nahradila pseudonymy. Po dohodě s organizacemi jsem zachovala názvy institucí sociálních služeb (Novotná, Špaček & Šťovíčková Jantulová, 2019).

2.4. Proces sběru a analýzy dat

Proces sběru a analýzy dat v autoetnografii je vysoce reflexivní a iterativní, často se prolíná s osobním prožíváním a následným psaním. V rámci této diplomové práce jsem data shromažďovala průběžně a systematicky. Primárním zdrojem dat jsou mé vlastní zkušenosti a reflexe, doplněné o další materiály.

Jádrem dat bylo pravidelné a systematické vedení osobního deníku. Ten posloužil jako prostor pro zaznamenávání vlastních myšlenek, pocitů, zážitků a reakcí během celého procesu stěhování a přizpůsobování se nové zemi. Deník zahrnuje úvahy o zdraví a pohodě mé dcery, o výzvách a úspěších v péči o ni v novém prostředí a o osobních proměnách souvisejících s migrací a adaptací.

Přestože se jedná primárně o autoetnografickou metodu, využila jsem poznatky získané z neformálních rozhovorů a interakcí s klíčovými aktéry, kteří vstupují do života rodiny. Jde například o další uprchlické rodiny s podobnými zkušenostmi, pracovnice a pracovníky sociálních a zdravotních služeb, dobrovolníky, přátele a další důležité aktéry.

Tyto interakce poslouží k zachycení vztahů mezi osobních zkušeností, externích pohledů na fungování systému a obohacení autoetnografického narativu o širší kontextuální pochopení.

Využila jsem fotografie, videa a další obrazové materiály dokumentující průběh stěhování, každodenní život a významné události v nové zemi, ale také slouží jako podnět pro hlubší reflexi a analýzu prožitých okamžiků a emocí. Využila jsem poznámky během významných událostí –záznamy z návštěv lékaře, setkání se sociálními pracovníky, jednání s úřady nebo přizpůsobování se novým asistentům a stacionářům. Poznámky zahrnovaly popis prostředí, chování a reakcí mé dcery, stejně jako mé vlastní emocionální reakce a reflexe situace (také z důvodů jazykových). Pro kontextualizaci jsem shromažďovala a analyzovala oficiální dokumenty (zákony, koncepce, zprávy ministerstev a nestátních organizací) odrážející stav zdravotní a sociální péče na Ukrajině a v České republice. (Hendl, 2016)

Shromážděná data jsem analyzovala průběžně, paralelně se shromažďováním dat a procesem psaní. Řídila jsem se principy kvalitativní analýzy dat, zejména jejich opakovaným pročítáním, tříděním a komentování, která umožnilo systematicky popisovat klíčová témata a události v autoetnografické studii.

Inspirovala jsem se Konopáskovou "materiální praktikou psaní", v níž je analýza její prohloubenou metodou (2005): proces psaní autoetnografického textu tak není jen záznamem, ale sám o sobě je formou analýzy a interpretace. Skrze psaní se vytváří nové porozumění a dochází k prohlubování reflexe. Celý proces psaní a analýzy jsem doprovázela teoretickými poznatky, abych osobní zkušenost propojovala s teoretickými koncepty etiky péče a sociálního modelu postižení.

Při psaní diplomové práce jsem použila AI Gemini verze 2.5 Flash. Konkrétně jsem ji použila k následujícímu:

- Při zpracování velkých objemů mého etnografického textu jsem žádala o shrnutí informací.
- Žádala jsem o přeformulování textu a úpravu stylistiky, při překladech a parafrázování odborých textů.
- Žádala jsem o opravu stylistiky akademického textu.

Pro překlad textu jsem použila samotný chat Gemini verze 2.5 Flash a také DeepL Translate, přičemž jsem překládala jednotlivé pasáže textu a poté jsem si všechny tyto přeložené pasáže znovu četla a kontrolovala správnost formulace a napsání.

III. Praktická část

3. Autoetnografický výzkum zkušenosti nucené migrace z Ukrajiny do Česka

3.1. Začátek cesty: Život na Ukrajině a rozhodnutí o migraci

3.1.1. Život v Doněcku v podmínkách konfliktu: každodennost a první výzvy

V životě nastávají situace, které člověk nečeká a ani si nedokáže představit, že by se mohly stát. Válečný konflikt na Ukrajině, který začal v roce 2014 a výrazně se rozšířil v únoru 2022, naučil Ukrajince věcem, nad kterými by se v běžném, pokojném životě ani nezamysleli. Jak ukazují údaje mezinárodních organizací, ke konci roku 2023 dosáhl počet lidí, kteří byli nuceni opustit své domovy po celém světě, bezprecedentních 117,3 milionu, přičemž Ukrajina se stala jednou z pěti zemí, odkud uprchlo nejvíce běženců (UNHCR, 2024).

Tyto rozsáhlé události mění nejen sociální a ekonomickou krajinu zemí, ale hluboce ovlivňují i individuální životy lidí, způsobují vážné psychické a emocionální problémy (Beiser, Puente-Duran and Hou, 2015). Zvláštní břemeno dopadá na osoby s omezenými schopnostmi a jejich rodiny. Pro tuto zranitelnou skupinu znamená nucená migrace ještě větší zátěž pro pečující osoby, protože kromě obecných obtíží spojených s adaptací čelí i specifickým výzvám souvisejícím s přístupem ke specializované pomoci, zdravotní péči a integrací do nové sociální reality (Gregorová, 2024); Molikevych, 2022; Preissová Krejčí, Macková and Cholodová, 2023). V nové zemi, kde často chybí jednotná státní strategie podpory dětí se vzácnými genetickými poruchami (například Prader-Williho syndrom), jsou rodiny nuceny hledat řešení samy, čelí administrativním, jazykovým a kulturním bariérám, což vyžaduje značnou míru autonomie a odolnosti (Krhutová, 2013; Šafářová et al., 2024).

Jak jsem již uvedla, vojenské události v našem regionu začaly mnohem dříve než plnohodnotná invaze. Od roku 2014 jsme se nacházeli v epicentru konfliktu. Naše město Donetsk na východě Ukrajiny bylo od té doby pod neustálým ostřelováním. Začátky války byly velmi těžké. Roky 2014–2015 byly obdobím jakési adaptace. Neustále byl přítomen strach, že granát zasáhne dům, strach, že v zimě zůstaneme bez oken. Na začátku války totiž vůbec nic nefungovalo a rozbitá okna se dala opravit jen zázrakem a za obrovské peníze. Totéž platilo i pro potraviny – znám lidi, kteří v roce 2014 doslova hladověli. Můj strach byl o to větší, že moje dcera kvůli své nemoci vyžaduje jídlo neustále. Tak jsme žili v neustálém

strachu o svůj život, domov, jídlo a různé "drobnosti" (pitná a mycí voda, hygienické potřeby a další), na které v době míru člověk vůbec nemyslí, protože je bere jako samozřejmost.

V srpnu 2014 jsme se s dcerou pokusily odejít na neokupované území, ale narazily jsme na problém – kam dát Oksanu, když budu v práci, jak ji léčit v cizím městě, kde najít bydlení, a samozřejmě i peníze docházely. Proto jsme se po několika měsících vrátily do Donetsku. Měly jsme zde vlastní byt v centru města, práci, Oksaniny babičky a opět i paní, která se o ni starala, když jsem byla v práci. Naší záchranou bylo, že ostřelování se odehrávalo převážně na okrajích města a náš byt byl v centru. A pak se ukázalo, že rčení "Člověk si zvykne na všechno" je skutečně pravdivé. Přestaly jsme vnímat vše kolem tak ostře. Já chodila do práce, Oksana byla s pomocnicí a s babičkami, obnovily jsme její léčebné kúry (protože zdravotnická zařízení opět fungovala naplno a zdravotnický personál se ze stejných důvodů jako my vrátil do města) a život šel dál – sice ne v takovém rozsahu jako dřív.

Když už to bylo opravdu k nevydržení, odjížděly jsme na pár dní na neokupované území Ukrajiny navštívit přátele nebo příbuzné. O tom, jak tyto cesty probíhaly, kolik ponížení a strachu jsme musely zažít, ani nechci psát. Protože když si na ty události vzpomenu, vstávají mi vlasy hrůzou a začnu plakat. Ale bylo nutné si vybrat mezi dvěma věcmi: dusit se tady, nebo se nadechnout svobody po děsivé cestě.

3.1.2. Specifika života se syndromem Prader-Willi v podmínkách války

Moje dcera je výjimečný člověk. Její způsob vnímání a reagování se někdy liší od toho, co je v naší společnosti běžně očekáváno od dospělé ženy, což poukazuje na potřebu flexibilnějšího a inkluzivnějšího přístupu okolí. Je velmi trpělivá a soustředěná při skládání složitých puzzle, ale pociťuje silnou úzkost, když se ocitne v neznámém prostředí, které jí neposkytuje dostatečnou předvídatelnost a strukturu (nicméně, pokud zná cestu, dokáže ji s klidem ukázat i dospělému). Rovněž se setkává s obtížemi, pokud se má vydat na cestu, o které nemá předchozí informace. Je velmi přátelská, avšak v určitých situacích, zejména pod stresem nebo v neočekávaných okolnostech narušujících její rutinu, může dojít k vnitřnímu napětí a silnému odporu, což činí komunikaci náročnější pro ty, kdo s ní interagují. Tyto reakce zdůrazňují potřebu zvýšeného porozumění a přizpůsobení se ze strany okolí.

Samozřejmě svou dceru dobře znám a v běžném životě jsem se naučila předcházet situacím, které by mohly vést ke stresu: například jsme se během osmi let války naučily

ignorovat zvuky výbuchů. Věděla jsem, že s tím nemohu nic dělat (a že pokud se bude Oksana bát, nikam prostě nepůjde), takže jsem ji učila – a i sebe – nevšímat si těchto zvuků. Říkala jsem jí, že je to ohňostroj, bouřka nebo že projelo auto. I její *ňaňky* byly naučeny nepanikařit, ale reagovat na reálnou hrozbu a v případě blízkých výbuchů se přemístit do nejbezpečnější místnosti v domě – koupelny – a tam přečkat.

Pro rodiny s dítětem s Prader-Williho syndromem znamená péče o takto specifické potřeby výraznou fyzickou, psychickou a emoční zátěž. Neodbytný pocit hladu a s ním spojené nutkavé chování vyžadují neustálý dohled a přísnou strukturu prostředí, což omezuje autonomii nejen dítěte, ale i celé rodiny. Tyto specifické nároky na péči jsou klíčovým faktorem, který ovlivňuje každodenní život rodiny a její potřebu komplexní sociální podpory. Život s Prader-Williho syndromem vyžaduje intenzivní a často celoživotní péči (Cassidy, 2006).

Ráda bych se na chvíli zastavila u toho, co mám na mysli pojmem "ňaňka". Moje dcera tak nazývala (a stále nazývá) osoby, které jí pomáhaly v době mé nepřítomnosti. Je to tedy obdoba asistenta/asistentky v Česku. Rozdíl je v tom, že v ČR existují organizace, které tyto služby poskytují a částečně hradí náklady, zatímco doma jsem se o to starala já sama – sledovala jsem nabídky, ptala se známých, zda někdo nehledá práci a mohl by být s Oksanou – a sama jsem za tuto asistenci platila. Náklady tedy nesly převážně moje ramena.

Aby mi trochu ulevila, bývalá tchyně si ji brávala od čtvrtka do pátku, čímž mi ušetřila náklady na opatrovatelku a jídlo v tyto dny. Pomoc s dcerou byla organizována takto: od pondělí do středy byla s Oksanou asistentka, když jsem byla v práci. Ve čtvrtek jsem ji odvezla k jedné z babiček (podle toho, kde bylo zrovna méně ostřelování). V pátek po práci jsem ji vyzvedla a jely jsme na logopedii. Víkendy trávila dcera se mnou. Ale od února 2022 se vše zkomplikovalo – ostřelování probíhalo po celém městě, doprava byla omezená, lidé se báli vycházet ven a raději zůstávali doma, kde se cítili alespoň trochu v bezpečí.

3.1.3. Rozhodující události roku 2022 a konečné rozhodnutí o odchodu

V roce 2022, při zesilujícím ostřelování, rozhodnutí odejít nepřišlo okamžitě. Všechno dění k tomu postupně směřovalo, ale brzdila nás nejistota, strach z cesty, obava z toho, že necháme celý svůj život za sebou. Chci popsat, co bylo tím impulsem. Jednoho večera začátkem března 2022 jsme byly doma. Oksana si ve svém pokoji skládala puzzle, já byla v kuchyni a dělala domácí práce. V jednu chvíli jsem zaslechla naprosto

děsivý zvuk. Měla jsem pocit, že velký granát letí na dosah ruky. Zvuk byl tak silný, že mi zaléhaly uši. Na okamžik jsem strnula hrůzou, ale pak mi blesklo hlavou, že tentokrát nepomůže vysvětlení o ohňostroji a dcera se vyděsí. Vběhla jsem do jejího pokoje a pokusila se ji odtáhnout od okna, u kterého si hrála. Ale bylo pozdě – už se bála a nebyla schopná se pohnout.

Strach narůstal. Ten hrozný zvuk nás obklopoval a paralyzoval. Hlava přestala fungovat. Nejděsivější bylo, že jsem vůbec netušila, odkud granát letí, kam může dopadnout a kam se máme schovat. Oksana zůstala sedět na židli u okna a hlasitě plakala. Nechtěla poslouchat mé prosby, aby vstala a šla do jiné místnosti. Jen jsem ji objala a snažila se ji zakrýt vlastním tělem – okno se totiž mohlo každou chvíli roztříštit. A pak to čekání – mezi zvukem letícího granátu a jeho výbuchem obvykle nastalo ticho, a já jsem se zatajeným dechem čekala. Ale na naše štěstí k výbuchu nedošlo.

Později jsme zjistily, že to letěl nízko reaktivní letoun z Rostova bombardovat Kramatorsk. V té chvíli jsem definitivně pochopila, že musíme odjet. Až bude hrozba skutečná, nebudu schopna nic udělat – budu muset dítě strhnout na zem a krýt ji vlastním tělem, abych jí zachránila život. Nechat ji doma s babičkou nebo asistentkou už nebylo bezpečné. Odmítla jezdit kvůli nebezpečné cestě, v oblasti, kde žila babička, byly neustálé útoky, a dojet k nám bylo čím dál těžší, protože veřejná doprava prakticky nefungovala.

Žila jsem v neustálém strachu, ale už s myšlenkou na možný odchod, přesto jsem dál chodila do práce. Nikdo nás neuvolňoval, i když ostřelování pokračovalo. Asistentka odmítla jezdit, protože doprava byla nespolehlivá a stále častěji se ozývaly zprávy o zásazích autobusů s lidmi. Zachránilo mě to, že jsme měli vlastní auto a nebyli jsme závislí na veřejné dopravě. Po městě se lidé pohybovali buď pěšky, nebo vlastními auty. O péči o Oksanu jsme se střídaly s její babičkou. Nyní jsem musela brát dceru s sebou do práce a nechávat ji v sousední ordinaci, zatímco jsem měla pacientky, a v případě bombardování jsme se mohly jít schovat do krytu v poliklinice. Nebo za námi domů přijížděla Oksanina babička. Přesněji řečeno, přivážel ji autem můj manžel.

Zůstávat doma znamenalo řešit i otázku, kde se při ostřelování ukrýt. Vedle našeho domu byl moderní hotel, ale recepční řekla, že do krytu pouštějí jen své hosty. Oficiálně přidělené prostory byly v okolních domech: v jednom domě ve sklepě, kam se sestupovalo po příkrých schodech – Oksana by to nezvládla; ve druhém místo krytu sloužila špinavá toaleta, kterou využívali bezdomovci – zápach a výkaly na zemi znemožňovaly vstup.

Pomohla mi pacientka, která bydlela o několik domů dál. Promluvila s správcem domu, který nám povolil využít jejich dobře vybavený protiletecký kryt. Od našeho domu to bylo asi 7 minut chůze, což bylo během ostřelování obtížné.

3.2. Cesta a první kroky v Česku: Výzvy a očekávání

3.2.1 Přesun a příjezd do Prahy

Na základě všeho výše uvedeného padlo rozhodnutí odejít, ale vyvstala otázka – kam přesně jet. Do zbytku Ukrajiny už nebylo možné se dostat – všude probíhaly boje. Bylo třeba vybrat zemi, ale zde nastala další otázka – jak to udělat co nejméně traumatizujícím způsobem pro Oksanu, aby alespoň v začátcích mohl pomoci někdo známý.

V té době některé mé pacientky již dorazily do Prahy a nabídly nám, abychom se k nim připojily. Řekly, že se pokusí zarezervovat pokoj v hotelu pro uprchlíky, že nás vyzvednou a pomohou s vyřízením potřebných dokumentů. Jejich nabídka byla hlubokým projevem pochopení pro naše specifické potřeby a poskytla nám nezbytnou podporu. Tyto ženy byly připraveny učinit konkrétní a okamžité kroky, které zásadně pomohly s naším přesunem. Právě tato aktivní ženská solidarita a hluboká osobní angažovanost, jež jsou v souladu s principy etiky péče (srov. Held, 2015), se staly jedním z klíčových hybatelů a nepostradatelným pilířem našeho odjezdu. Nejednalo se pouze o praktickou pomoc, nýbrž o přímé ztělesnění vzájemné odpovědnosti a propojující síly lidských vztahů v okamžiku naší extrémní závislosti a zranitelnosti.

3.2.2. Počáteční výzvy a role neformální podpory (feministická etika péče)

Přijala jsem tuto nabídku. Opravdu se jim podařilo nám zarezervovat pokoj (a to už bylo obtížné kvůli velkému přílivu uprchlíků a nedostatku volných míst v Praze). Vyzvedly nás na letišti a odvezly do hotelu. Let samotný nebyl pro mě ani pro Oksanu stresující – hodně jsme cestovaly i před válkou. Ale dorazit po dlouhé cestě na neznámé letiště, kde všichni mluvili nesrozumitelným jazykem, bylo velmi těžké. V tomto kritickém okamžiku se podpora od známých ukázala jako neocenitelná: nemuseli jsme hledat veřejnou dopravu ani taxi, na které nebyly peníze. To je projev feministické etiky péče, která zdůrazňuje důležitost vzájemné závislosti a konkrétních podpůrných akcí v zranitelných situacích (Held, 2006; Tronto, 1993).

V následujících dnech jsme si s mými pacientkami navzájem pomáhaly – všechny jsme přijely s dětmi a staraly jsme se o ně střídavě, aby ta, která potřebovala odejít za povinnostmi nebo do práce, mohla být klidná, že je o její dítě postaráno. Tyto akty vzájemné podpory jsou příkladem toho, jak neformální péče vyplňuje mezery tam, kde jsou oficiální systémy přetížené nebo zcela chybí, a pomáhá rodinám zvládat obtíže spojené s adaptací (Gesser and Fietz, 2021).

3.2.3. Specifické výzvy migrace pro zranitelné osoby: Příprava na cestu, cestování a ztráta systémové podpory

Cesta trvala tři dny. Jsou to tři dny pekla: žádné zázemí pro lidi s postižením, toalety jsou jen obyčejná díra v podlaze. Oksana se musí držet, nemůže si dřepnout, nohy jí podkluzují, bojí se a pláče. Děkujeme, že alespoň nebyla nucena za tyto super podmínky platit. Nikde ani na hranicích, ani při kontrolách nikdo neustoupil ve frontě - opět stres pro dítě (obyčejní lidé to nevydrželi - nervy povolily, křik a pláč všude kolem).

Jak píšu výše, část trasy jsme měly absolvovat letadlem, takže jsme byly omezené množstvím zavazadel. Navíc jsem musela počítat s tím, že vše budu nést sama – Oksana není moc dobrá pomocnice. Bylo těžké sbalit celý předchozí život do dvou kufrů. A ještě je třeba dodat, že jeden z kufrů byl naplněn pouze ortopedickou obuví pro Oksanu – má jednu nohu o 8 cm kratší než druhou a běžné boty jí koupit nelze. To opět ukazuje, že všechna naše rozhodnutí a kroky jsou primárně ovlivněna specifickými potřebami mé dcery.

Ráno jsme dorazily do Prahy, přivítali nás známí a dovezli do hotelu. Rychle zabydlení (pokoj díky kamarádům byl umytý a připravený) - prostě jsme se zabydlely, nevyžadovaly jsme žádné doklady - vše zítra, vydechnout, vyspat, odpočinout si po cestě. A teprve ke konci dne jsme si začaly uvědomovat, že jsme v bezpečí. Ale žádný pocit klidu, jen otázky, nejistota a obavy.

Doma, na Ukrajině, když naše město ještě patřilo Ukrajině, i přes náročnost Oksaniných potřeb vyžadujících speciální lékařskou péči a rehabilitaci, bylo vše již zavedené a zajištěné díky státnímu systému sociálně-zdravotní podpory, který se řídil příslušnými zákony. Základní principy sociální ochrany osob se zdravotním postižením byly zakotveny v zákoně Ukrajiny "O základech sociální ochrany osob se zdravotním postižením na Ukrajině" (Zákon Ukrajiny č. 875-XII, 1991). V rámci tohoto systému Oksana pravidelně dostávala bezplatnou ortopedickou obuv (dvě páry na dva roky), což bylo zásadní pro její

pohyblivost a prevenci dalších deformací. Také jsme dostávaly finanční příspěvek podle zákona Ukrajiny "O státní sociální pomoci osobám se zdravotním postižením od dětství a dětem se zdravotním postižením" (Zákon Ukrajiny č. 2109-III, 2000), který částečně pokrýval náklady na opatrovatelku. Ale tím nejdůležitějším bylo, že jsme pravidelně absolvovaly rehabilitační programy a navštěvovaly logopeda podle komplexních programů vytvořených předními ukrajinskými odborníky, jako byl profesor neurolog Stanislav Konstantinovič Jevtušenko (Jevtušenko & Lisovsky, 2015; Jevtušenko et al., 2014). Systém rehabilitačních opatření pro osoby se zdravotním postižením byl upraven zákonem Ukrajiny "O rehabilitaci osob se zdravotním postižením na Ukrajině" (Zákon Ukrajiny č. 2961-IV, 2005). Tento dobře nastavený systém péče a podpory nám zajišťoval kontinuitu a kvalitu života, což později vytvořilo ostrý kontrast s nejistotou, která následovala po našem odchodu.

Známé ženy nám poskytly základní podporu, pomohly nám s ubytováním. Co ale bude dál?

3.3. Adaptace a integrace: Zkušenost života se syndromem Prader-Williho v novém prostředí

3.3.1. Každodenní život

Následující den jsme šli do vízového centra – naši přátelé nám tak toto místo pojmenovali. Krajské asistenční centrum pomoci Ukrajině (KACPU), které se tehdy nacházelo v Kongresovém centru Praha, nedaleko stanice metra C – Vyšehrad, bylo v docházkové vzdálenosti od nás (Praha 11, 2022). Toto centrum bylo založeno v březnu 2022 za účelem centralizované a rychlé pomoci ukrajinským uprchlíkům a poskytovalo služby v režimu "jednoho okna" (Hlavní město Praha, n.d.). Zde jsme mohli podat žádost a získat dočasnou ochranu, která fungovala jako speciální dlouhodobé vízum umožňující pobyt v zemi, přístup na trh práce, ke zdravotní péči a ke vzdělání (Ministerstvo vnitra ČR, n.d.). KACPU rovněž nabízelo zdravotní pojištění, psychosociální pomoc, tlumočnické služby a základní poradenství k další adaptaci. Všechny tyto kroky byly zásadní pro první dny našeho života v Česku.

Moje dcera po té dlouhé cestě a zmatku, že nikam nejdeme a že kolem nikdo nestřílí, začala mít záchvaty. Cestou do vízového centra se zastavila uprostřed cesty, velmi hlasitě plakala, bila mě, křičela, že se bojí jít dál, že neví, kam má jít, co má dělat. Nedokázala jsem

ji vůbec uklidnit – vůbec mě neslyšela ani neposlouchala. Přes most k Vyšehradu od Folimanky jsme šli hodinu a půl. U vízového centra byla obrovská fronta, ale když viděli, jak Oksana pláče, ihned nás pustili dopředu. Vešli jsme dovnitř, vše šlo velmi rychle, i když to nebylo úplně srozumitelné. Všude byli pracovníci a dobrovolníci, kteří nás vzali bez čekání, Oksaně přinesli vodu, dali jí něco k jídlu, snažili se ji uklidnit (i když jejich projevy starostlivosti způsobily, že plakala ještě více). Splnili jsme všechny potřebné procedury a bylo nám doporučeno, abychom šli ke stolu, kde se dalo registrovat v případě zdravotního postižení. Tam jsme se setkali s našimi "vílami" (jak pracovnici a dobrovolnici působící v centru nazvala Oksana).

Mladší žena Pavla byla pracovnicí jedné z organizací, které poskytují služby lidem s mentálním postižením. Druhá žena, Eva, byla dobrovolná tlumočnice. Začaly jsme se bavit o tom, jak by šel zařídit každodenní život pro Oksanu, kde by mohla mít zajištěnu potřebnou zdravotní péči. Nejvíce mě znepokojovala otázka rehabilitačních kurzů, protože doma Oksana absolvovala každého půl roku léčebné procedury a medikamentózní terapii, vytvořenou známým ukrajinským neurologem profesorem Stanislavem Konstantinovičem Jevtušenkem (Jevtušenko et al., 2014). Chtěla jsem v Česku najít něco podobného, aby moje dcera neztratila dosažené výsledky.

Vyměnili jsme si telefonní čísla s novými známými – sami to navrhli. Vůbec jsem nečekala, že to k něčemu povede, ale ukázalo se, že to bylo úplně jinak. Za několik dní mi zavolala Eva (více jsme komunikovaly s ní, protože mluvila rusky) a oznámila mi, že Pavla domluvila schůzku s vedením jedné organizace.

Mým hlavním cílem v té době bylo najít si práci, ale s tím se pojil další úkol – najít opatrovatelku pro svou dceru, protože ji nebylo možné nechat samotnou, a vzít ji s sebou do práce také nebylo možné. Pavla díky své profesi dobře znala různé instituce v Praze, které mohly nabídnout potřebnou službu. Prvním návrhem Pavly bylo zařízení Domov Sulická (DOMOV SULICKÁ, p.o.). Tam se rýsovaly "skvělé" vyhlídky.

Na začátku jsme se setkali s ředitelkou a klíčovými odborníky, kteří s nadšením vyprávěli o svém centru, jeho provozu, financování a o svých klientech. Poté nám nabídli prohlídku tohoto zařízení. Bylo tam čisto, světlo a velmi hlučno. Každé oddělení bylo uzavřené, ukázali nám různé možnosti, kde byli lidé s různou mírou postižení. Sdělili nám, že už mají zkušenosti se spoluprací s ukrajinskými rodinami. Organizace již poskytla místo několika matkám s nemocnými dětmi (ale výhradně dětmi). Jedna maminka žila s dcerou v samostatném domku určeném pro zaměstnance, druhá maminka se synem bydlela přímo v hlavní budově. Jelikož Oksana už není dítě, nabídli umístění do Domova Sulická pouze jí.

Nabídli, že moji dceru ponechají v tomto zařízení pod nepřetržitou péčí, že jí bude poskytována sociálně zdravotní péče, strava i ubytování. Mně byla nabídnuta možnost zaměstnání jako sanitářky, abych si mohla vydělat nějaké peníze a zároveň během dne svou dceru vídat. Ukázali nám samostatný pokoj, do kterého by se mohla hned nastěhovat. I přes velký počet zájemců o umístění příbuzných měli rezervu v rámci programu pomoci ukrajinským uprchlíkům. Pavla měla radost, že vedení zařízení bylo připravené okamžitě poskytnout místo. Eva, která působila jako tlumočnice, viděla silné pouto mezi mnou a mojí dcerou a na tento návrh reagovala s obezřetností. Myslím, že lépe vnímala a pochopila moje pocity a podpořila mě.

Oksana vůbec nechápala, co se děje: kolem ní bylo hlučné a neznámé prostředí, obklopovali ji cizí lidé, kteří mluvili jazykem, kterému nerozuměla, vedli ji někam, na něco se ptali. Byla na pokraji záchvatu.

A moje reakce? Naprostý ŠOK! Nejen že uzavřený prostor ve mně vyvolával pocit blížící se panické ataky, ale i představa, kterou nám představili, mě nijak nepotěšila. Ačkoli moje dcera se liší od mnohých svých vrstevníků, pro mě je nejlepší a nejchytřejší na světě. Pracovnice domova nám "ukazovaly" klienty, jejichž hlavní emocí byla radost z jídla. Tento zúžený pohled na potřeby klientů, který se rozcházel s komplexním a individualizovaným přístupem k posuzování potřeb v sociálních službách (srov. např. Vyhláška č. 505/2006 Sb., Standard č. 1; Matoušek, 2001), naznačoval nedostatečné porozumění naší specifické situaci a skutečným potřebám Oksany.

Už od útlého věku jsem pro svou dceru hledala spolupráci s lidmi a institucemi, kde by se mohla rozvíjet, učit se a růst mezi lidmi, kteří by jí byli příkladem. V době jejího nástupu do vzdělávacího zařízení sice existovaly možnosti umístění do skupin s lidmi na nižší vývojové úrovni, což však pro mě nebylo přijatelné, jelikož jsem pro ni chtěla stimulující a inspirativní prostředí s vhodnými vzory.

Když jsem vybírala školu pro Oksanu, dala jsem do toho všechno, aby byla mezi dětmi, se kterými by se mohly vzájemně něco naučit. V Doněcku existoval internát pro děti s mentálním postižením, kam by podle diagnózy patřila, a jiný internát pro děti s poruchami pohybového aparátu. Ten druhý měl dvě vzdělávací větve: hlavní program pro děti s uchovanou inteligencí a pomocný program pro děti s mentální retardací. Oksana navštěvovala pomocný program. Nikdy jsem nelitovala, že jsem ji tam zapsala, i když jsme ji museli vozit na druhý konec města. V této škole se naučila číst, psát, počítat na počítadle a spoustu dalších věcí.

Na Ukrajině také existují zařízení uzavřeného typu, kam mohou příbuzní umístit své blízké s určitými zdravotními problémy. V těchto institucích stát plně přebírá odpovědnost za péči o člověka (ale rodiče/opatrovníci se musí vzdát státní finanční podpory ve prospěch tohoto zařízení). Podmínky v těchto státních zařízeních však zdaleka nejsou ideální. Většinou v nich pracuje ne dostatek pracovníků za minimální platy. Proto je běžné, že pacienti jsou doslova napěchovaní sedativy, jsou významně tlumeni, mluví se o nich jako o "živých mrtvolách". Problém nadměrného užívání psychofarmak v ústavní péči a v péči o lidi s postižením je známý i v České republice (Děti úplňku, 2023). Samozřejmě dnes již existují i soukromé domovy pro osoby se zdravotním postižením. S mého osobního hlediska bylo na Ukrajině mimořádně obtížné získat přístup do soukromých zařízení pro osoby se zdravotním postižením kvůli jejich vysoké ceně a omezenému počtu

Proto mě nabídka z Domova Sulická naprosto vyděsila.

V první řadě jsem nechápala, co tam moje dítě vlastně bude dělat, zda bude mít alespoň možnost udržet si současnou úroveň schopností, nemluvě o dalším rozvoji. A i kdyby měla zajištěnou stravu a střechu nad hlavou, nebyla jsem si jistá, zda jí přidělená pracovnice bude schopna věnovat potřebnou pozornost. Vždyť kromě Oksany bude mít na starosti i další klienty.

Tyto mé obavy rezonují s dilematem, které podrobně popisuje filozofka Eva Feder Kittay ve svých pracích o etice péče a závislosti. Na příkladu své dcery Seshy, která má těžké postižení a vyžaduje neustálou péči, Kittay (1999) ukazuje, že skutečná péče dalece přesahuje pouhé uspokojování základních fyziologických potřeb. Zdůrazňuje, že lidé s hlubokou závislostí potřebují individualizovanou pozornost, porozumění jejich jedinečnosti a emocionální vazbu pro udržení nejen fyzického, ale i psychosociálního blaha (Kittay, 2000). Moje úzkost vycházela z toho, že v institucionálním prostředí, kde má personál na starosti mnoho klientů, je velmi těžké zajistit takovou hloubku a individualizaci péče, jakou Oksana nutně potřebuje.

Za druhé: jak ji mohu vůbec nechat samotnou, i když bude pod dohledem personálu? Poslední dobu jsme byly stále spolu.

Mé obavy potvrzují i diskuze kolem procesu deinstitucionalizace v České republice, jehož cílem je přechod od velkých ústavů k službám poskytovaným v komunitě. Přestože cílem je zlepšení kvality života a integrace lidí s postižením do společnosti, praktická realizace není vždy ideální. Výzkumy ukazují, že rodiče dětí s postižením v Česku často cítí nejistotu ohledně kvality a individualizace péče v nových podmínkách i dostupnosti služeb (Straková et al., 2022). Navíc konkrétní případ Domova Sulická se stal terčem veřejné

kritiky, protože v rámci reorganizace byli klienti přesunuti do zařízení daleko od Prahy, čímž došlo k jejich izolaci od blízkých a známého prostředí – v rozporu s principy inkluze a deinstitucionalizace (Zabloudilová, n.d.).

Byla jsem vděčná za to, že nám tuto možnost nabídli, ale bylo mi jasné, že ji nevyužiji.

Nabyla jsem dojmu, že Pavla mě v tu chvíli vůbec nepochopila. Jako člověk dobře obeznámený se systémem péče o osoby s mentálním postižením v České republice považovala tuto nabídku za obrovské štěstí. S ohledem na potřeby naší rodiny a s respektem k našem vidění života s postižením mé rozhodnutí respektovala a pokračovala v hledání jiných možností pro Oksanu.

Oksaně mnohem více vyhovovala možnost docházet do denního stacionáře, který umožňuje žít v přirozením prostředí, v kontaktu s blízkými a komunitou (Zákon o sociálních službách)

Na Ukrajině jsme měli zkušenosti s návštěvou podobných zařízení, ale v jiném kontextu. V naší domovině existoval systém v zásadě podobný tomu v Česku, kdy se ve většině případů péče o člověka s postižením přesouvala na bedra některého z příbuzných. To ale vedlo k materiálním i morálním problémům pro pečovatele. Tento přístup, jak přesvědčivě argumentuje Eva Feder Kittay ve svém stěžejním díle *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency* (1999), vede k významným materiálním a morálním problémům pro pečovatele. Kittay hluboce analyzuje neviditelnou a často podceňovanou "práci závislosti" (dependency work), přičemž zdůrazňuje, že vyžaduje nejen obrovské emocionální a fyzické úsilí, ale může vést i k finanční závislosti a sociální izolaci těch, kteří tuto odpovědnost přijímají. Můj vlastní zážitek na Ukrajině pouze podtrhuje Kittayové koncept: neustálá péče o Oksanu, hledání potřebných zdrojů a naprosto minimální státní podpora vytvářely nepřetržitý tlak, přeměňující každodenní život v boj nejen za blaho dcery, ale i za zachování vlastní materiální a morální rovnováhy. Problémy, s nimiž se potýkají pečovatelé, jako je emoční vyhoření, finanční potíže a izolace, jsou podrobně popsány v různých studiích a případových studiích, například v práci Berlingera a Jenningse (2005) *Shouldering the Burden of Care*.

Oksana po dokončení střední školy navštěvovala centrum *S nadějí na budoucnost*[2] , které založila skupina matek-aktivistek, jež měly děti s neurologickým onemocněním,

[2] Poznámka autora: Centrum S nadějí do budoucna bylo založeno v roce 2010 z iniciativy skupiny sponzorů, kteří chtěli investovat peníze do vytvoření centra pro pomoc rodinám s dětmi s diagnózami spojenými s poruchami pohybového aparátu a mentálními poruchami (hlavně děti s dětskou mozkovou obrnou), a skupiny maminek-aktivistek. Místními úřady byly přiděleny prostory opuštěné mateřské školy. Rekonstrukce a další financování centra probíhalo z peněz organizátorů, stejně jako z peněz dalších sponzorů, které si rodiče sami

dětskou mozkovou obrnou anebo s mentální retardací. Toto centrum fungovalo jako denní stacionář (většina lidí tam dojížděla na aktivity a různé akce), ale při tomto centru fungovala i skupina pro několik osob, kde děti mohly být nepřetržitě 24/7. Tato skupina byla určena přímo pro děti aktivistů a později i zaměstnanců centra. Já jsem v centru nepracovala, ale díky sponzorům, které jsem sehnala, jsme dokázali kompletně zrekonstruovat a vybavit prostory centra. Podobnou zkušenost s občanskou aktivitou rodičů při zajišťování služeb dětí s postižením lze od 50. let minulého století dodnes najít i v Česku (Synek a Hradcová 2023).

Stát nám poskytl zchátralou budovu bývalé mateřské školy na okraji města, která již 20 let nefungovala. A my jsme ji museli svépomocí zvelebit. Mně taková varianta zajištění služeb vyhovovala, protože Oksana měla potřebnou podporu, navštěvovala hodiny s logopedem a psychologem a absolvovala léčebnou tělesnou výchovu. A já jsem mohla pracovat. Podle stanov centra tam ale děti mohly zůstat jen do 16 let. Proto jsem musela hledat jiné možnosti. V Doněcku existovalo centrum pro osoby od 16 let. Bylo to státní zařízení, kam jsem mohla dceru vozit 3x týdně. Byly tam ale významné rozdílu a nedostatky – vůbec tam nebyli asistenti, pouze lidé vedoucí aktivity a administrativní pracovníci. Klientům centra pomáhali pouze jejich příbuzní nebo někdo, kdo je doprovázel.

Musela jsem najít osobní asistentku, která s Oksanou byla v době, kdy jsem byla v práci. A platba za její práci byla jen mým úkolem. Oksana pobírala důchod od státu, jako invalidní osoba potřebující stálou péči.

Tato pomoc se poskytuje podle zákona Ukrajiny "O státní sociální pomoci osobám s invaliditou od dětství a dětem s invaliditou" č. 2109-III ze dne 16. listopadu 2000 (Закон України № 2109-III, 2000). Podle ustanovení tohoto zákona je výše pomoci vázána na životní minimum a zahrnuje základní část a příplatek na péči. Například pro invalidy I. skupiny (podskupina A), k níž patřila Oksana jako osoba s trvalou potřebou péče, bylo stanoveno pobírání 100% základní pomoci a 200% příplatku na péči z životního minima pro osoby v nezpůsobilém věku (Закон України № 2109-III, 2000). Nicméně, navzdory legislativně stanoveným procentům, samotné životní minimum na Ukrajině bylo a zůstává extrémně nízké. Například v roce 2000, podle zákona č. 2025-III ze dne 5. října 2000, činilo životní minimum pro práceschopnou osobu pouhých 287,63 UAH, což tehdejším kursem odpovídalo přibližně 55 eurům (Закон України № 2025-III, 2000). V důsledku toho, i s

nacházeli. V té době nebyla reklama na internetu v Doněcku široce rozšířená, stejně jako sociální sítě nebyly využívány v takovém rozsahu, jako se to dělá v moderním světě. Proto v současné době není možné najít žádné odkazy ani zmínky o tomto centru.

příplatky, byl Oksanin důchod natolik malý, že stačil sotva na jeden týden, pokrýval jen nepatrnou část skutečných nákladů na její zaopatření a úhradu nezbytné péče.

S rodičovskou podpůrnou skupinou jsme měla možnost setkat se a spolupracovat i po příjezdu do Česka. O organizaci Prader-Willi spolek jsem se dozvěděla díky sociálnímu pracovníkovi, ke kterému jsme byli přiřazeni v hotelu. Spojil se s organizátorkou této skupiny, a vysvětlil jí naši situaci. Organizátorka skupiny mi sdělila, že v jejich skupině existuje tradice setkávání rodin dvakrát ročně a právě se plánuje jarní setkání. Navrhla nám, abychom se k jejich výjezdu připojily. Zajímalo mě naprosto všechno, co se dělo v zemi, do které jsme se dostaly, a proto jsem souhlasila. Nezastavilo mě ani to, že jsem neznala jazyk, ani nedostatek peněz. V té době jsme si teprve vyřídily státní pomoc pro uprchlíky a začaly ji dostávat.

Díky organizátorce spolku jsme se n naší cestě setkaly s dalším projevem občanské feministické solidarity. Všechno se vyřešilo co nejlépe, tak jak jsme potřebovaly: organizátorka nám nabídla, že nás vezme s sebou, abychom nemusely utrácet peníze za dopravu, mluvily jsme spolu anglicky a platbu za náš pobyt na setkání převzala samotná skupina OPWS.

Byla to úžasná cesta. Poprvé jsem viděla tolik lidí, které spojuje životе stejnou. V Doněcku v centru, kde jsme se léčili, byla Oksana sama. A doslova těsně před naším odjezdem logopedka oznámila, že se objevil další chlapec s Prader-Willi syndromem. Setkání bylo příležitostí sdílet nejen soukromé záležitosti a osobní zkušenosti s institucemi a systémem péče, ale také kriticky reflektovat a přemýšlet o širších společenských a politických souvislostech. Tento přístup je v souladu s etikou péče, která, jak zdůrazňuje Virginia Held, "prosazuje péči jako hodnotu jak pro společnost, tak i pro domácnost" (Held, 2015, s. 44). Tím se osobní zkušenosti stávají předmětem politické relevance a umožňují hlubší pochopení vzájemné závislosti (srov. také Tronto, 1993). Na každé takové setkání zve spolek někoho ze specialistů ze sociálního sektoru, zástupce z medicíny, právníky, psychology nebo vědce, kteří mohou seznámit s novinkami, jež se dějí v zemi i ve světě. Je to velmi zajímavé a poučné. Při komunikaci se členy OPWS jsem se například dozvěděla, že v Česku je zcela jiný přístup k léčbě, že se v plné míře využívá růstový hormon. V České republice je terapie růstovým hormonem uznána za standardní a důležitou metodu léčby dětí se syndromem Prader-Willi a při dodržení lékařských indikací je hrazena státními pojišťovnami, což zajišťuje přístup k nezbytné medikamentózní podpoře (Prader-Willi syndrom z.s. Léčba růstovým hormonem). Na Ukrajině se růstový hormon teprve začal používat, ale rodiče si lék kupují za své peníze a zdaleka ne každá rodina si ho může dovolit.

Navíc na Ukrajině je stále velmi málo informací o této metodě léčby, a proto se někteří rodiče bojí ji použít, aby neublížili svému dítěti se speciálními potřebami. V Doněcku jsme o této metodě vůbec neslyšeli, možná proto, že se používá od narození do 18 let a Oksaně je už 30 a dávno přesáhla potřebný věk.

Zároveň je připraven zábavný program pro děti a dospělí se mohou jednoduše bavit navzájem a trochu si odpočinout, zatímco se o děti starají animátoři. S Oksanou jsme při prvních výjezdech chodily na přednášky a většinou jsme zůstávaly na pokoji, protože jsme ty lidi neznaly a komunikace v cizím jazyce byla velmi obtížná a nesrozumitelná.

Ale za 3 roky, které jsme se spolkem strávily, se hodně změnilo. Opravdu jsme se staly členy této velké rodiny, všichni nás podporují. A na posledním výjezdu jsme se všichni společně bavili, vzpomínali na začátek našeho seznámení. Bylo velmi příjemné cítit podporu těchto lidí, kteří stejně jako já mají dost problémů s léčbou a péčí o svoje blízké a chtějí je sdílet.

3.3.2. Organizace asistenční podpory na Ukrajině a v Česku

Ráda bych se zaměřila přímo na systémy sociální pomoci na Ukrajině a v České republice. Chtěla bych se trochu podrobněji rozhovořit o sociálních službách v obou zemích, protože nyní mohu z vlastní zkušenosti posoudit, jak systém služeb ovlivňuje každodenní život rodiny žijící s postižením.

Na Ukrajině je systém sociální ochrany osob se zdravotním postižením založen na několika klíčových legislativních aktech, jejichž cílem je zajistit jejich práva, sociální ochranu a integraci do společnosti. Ústředním dokumentem je zákon Ukrajiny "O základech sociální ochrany osob s postižením na Ukrajině" z roku 1991, který zaručuje rovné příležitosti pro účast v ekonomické, politické a sociální sféře života. Tento zákon stanovuje obecné principy a definuje hlavní směry státní politiky ve vztahu k osobám se zdravotním postižením.

Podrobněji otázky poskytování sociálních služeb reguluje zákon Ukrajiny "O sociálních službách" z roku 2019. Ten definuje druhy sociálních služeb, principy jejich poskytování, jako je individuální přístup, dostupnost a dobrovolnost výběru. Cílem těchto služeb je podpora sociální adaptace, rehabilitace a integrace osob se zdravotním postižením, obnova jejich sociálních vazeb a vztahů. Ukrajina ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením v roce 2009, což by mělo stát dodatečně zavazovat k zajištění

plného a rovného uplatňování všech lidských práv a základních svobod pro osoby se zdravotním postižením, čímž by se podpořila jejich plná a účinná integrace do společnosti.

Legislativa Ukrajiny bohužel pouze na papíře zdůrazňuje důležitost materiální podpory a vytváření podmínek pro aktivní účast osob se zdravotním postižením na společenském životě. Opět platí, že služby se jen v dokumentech snaží zajistit přístup ke vzdělání, práci, kultuře a sportu, k rehabilitačním pomůckám a individuální mobilitě. A my s dcerou z pohledu naší rodiny víme, že hlavní cíl všech těchto opatření – maximálně socializovat osoby s omezenými možnostmi, poskytnout jim možnost být vyslyšeny, podílet se na řešení vlastních záležitostí a plnohodnotně žít ve společnosti na roveň s ostatními občany – ve skutečnosti není naplňován a zůstává jen krásnými slovy v oficiálních dokumentech. Obzvláště citelné je to ve válečné době.

V České republice jsou sociální služby pro osoby s omezenými možnostmi regulovány především zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Hlavním úkolem těchto služeb je maximální socializace a integrace osob se zdravotním postižením do běžného života společnosti. Zákon zdůrazňuje potřebu poskytování pomoci a podpory, které zachovávají lidskou důstojnost, vycházejí z individuálních potřeb každého člověka a aktivně přispívají k rozvoji jejich samostatnosti a posílení sociálního začlenění. Přednost se dává takovým formám služeb, které lidem umožňují zůstat v jejich přirozeném sociálním prostředí, ať už je to rodina nebo vlastní bydlení.

Zákon o sociálních službách v České republice počítá s různými typy služeb zaměřených na podporu socializace a maximální integrace. Mezi klíčové služby v tomto ohledu patří osobní asistence, které se poskytují v přirozeném prostředí člověka. Tyto služby zahrnují pomoc s každodenními činnostmi, podporu při navazování kontaktů se sociálním prostředím a při uplatňování práv, což je zásadní pro zachování nezávislosti.

Kromě toho česká legislativa počítá i s dalšími formami podpory. Například chráněné bydlení je jednou z forem pobytových sociálních služeb, která umožňuje lidem s postižením žít co nejnezávisleji v prostředí, kde je jim v případě potřeby poskytována podpora při vedení domácnosti a interakci se společností. Dále jsou k dispozici centra denních služeb, nabízející různé aktivizační programy, a sociální poradenství, které poskytuje informace a podporu při řešení životních situací. Důležité místo zaujímají také sociálně aktivizační služby, zaměřené na udržování sociálních vazeb a aktivní zapojení do společenského života, a sociální

rehabilitace, která pomáhá rozvíjet a posilovat sociální dovednosti a schopnosti pro samostatný život a plnohodnotnou integraci do společnosti.

Česká legislativa tak vytváří rámec pro komplexní systém podpory, který je zaměřen na aktivní podporu samostatnosti a plnohodnotné účasti osob s omezenými možnostmi na životě společnosti, uznávajíc jejich právo být vyslyšeni a samostatně řešit své záležitosti. O účinnosti zákona a realitě mnohých služeb jsme se přesvědčili za naše o něco málo více než 3 roky života v České republice. Více o této zkušenosti viz kapitola 3.5.2.

3.4. Komunikační a technické bariéry v každodenním životě ve městě

Náš život se samozřejmě liší od života mnohých lidí. Kvůli postižení se totiž setkáváme s věcmi, o kterých člověk může jen slyšet z vyprávění jiných, z médií, nebo se s nimi setkávat v práci.

Moje dcera se například velmi bojí jezdit na eskalátoru. Když jsme poprvé přijely do Prahy a setkaly se s tímto problémem, speciálně jsme chodily na stanici metra I.P. Pavlova a se slzami, někdy s křikem, ale častěji s příslibem, že po sjezdu a výjezdu půjdeme do kavárny a sjezd oslavíme. Bohužel se stávají situace, kdy nepomůže ani přemlouvání, ani sliby. A s ohledem na záchvaty, které Oksana ve stresových situacích mívá může dojít i k tomu, že se bude prát, kousat, plakat.

Jednou jsme velmi spěchaly a spletly si východ z metra. Ukázalo se, že jsme vyšly na opačnou stranu. Potřebovaly jsme se jen vrátit a jít už známou cestou. Ale to by bylo snadné jen pro člověka, který se v metru na eskalátorech nebojí. Oksana vyjela eskalátorem nahoru, a když bylo jasné, že na tomto místě ještě nikdy nebyla, začala velmi hlasitě plakala, křičela, nechtěla se vůbec pohnout z místa. Nemohla jsem jí nic vysvětlit, protože nechtěla poslouchat, pořád opakovala, že se bojí eskalátoru a dolů nepojede.

Bohužel na této stanici metra, právě z té strany, kam jsme se náhodou dostaly, se dalo nahoru a dolů pouze eskalátorem, výtah tam nebyl. O bariérách v pražském metru a obecně v dopravě mluví a píše například sebeobhájce Michal Prager[3].

Někteří lidé se nám snažili pomoct a přemluvit Oksanu, aby sešla dolů, nabízeli, že ji podrží za ruku, ale ona nesouhlasila a dál křičela. Ohromující pro mě byla reakce dispečerky na této stanici. Vyšla ze své kanceláře a nervózně mi řekla: “Co to tu vyvádíte? Porušujete pořádek, jděte odsud, plašíte NORMÁLNÍ lidi, zavolám policii.” Poté se vrátila do své

[3] Viz https://www.facebook.com/MichalPrager.sebeobhajce/

kanceláře. Nebyla tam ani pět minut. Když viděla, že s Oksanou nic nezmůžu, znovu vyšla a řekla nám, že nedaleko je východ po schodech a že stačí ujít asi pět set metrů, abychom se dostaly na požadované místo. Pro některé "normální" lidi není snadné povšimnout si nesnází a potřeb druhých při prvním setkání. Někdy je zapotřebí více času a také zkušenost se setkáváním s lidmi s postižením v osobním i veřejném životě, jelikož některým na to nestačí ani celý život, aby to plně pochopili. Vnímat postižení sociálně, tedy jako setkání s bariérami, nikoli jako (zdravotní) problém postiženého člověka je přetrvávající výzva pro ukrajinskou i českou společnost. "Sociální model postižení "nevnímá postižení jako záležitost konkrétního člověka, ale vidí hlavní příčinu vzniku postižení ve společnosti samé, která (vědomě či nevědomě) opomíjí potřeby lidí s postižením a nevytváří dostatečné podmínky pro jejich začlenění a sociální participaci" (Ombudsman, 2020, s. 5).

Zažily jsme zcela rozdílnou reakci lidí sdílejících prostor metra. Například běžní cestující se snažili pomoct, nabízeli svou pomoc, chtěli vzít Oksanu za ruku a společně s ní sjet po eskalátoru. Zcela odlišné bylo prvotní chování dispečerky-profesionálky Dopravního podniku se strategií na zajištění bezbariérového cestování, která dokonce vyhrožovala zavoláním policie.

Nejhorší pro mě v této situaci bylo rozdělení nás dvou a ostatních lidí v metru na "normální" a "nenormální". S ohledem na její chování mohu usoudit, že lidi, kteří nespadají pod její měřítko normality, považuje za nehodné pomoci a přítomnosti na veřejných místech. Tato zkušenost jasně ilustruje hluboký problém sociální stigmatizace a exkluze, s nimiž se potýkají lidé s postižením ve veřejném prostoru. Podle *Teorie nemocné ženy* Johanny Hedvy (Hedva, 2018) společnost neustále vyžaduje od jedinců, aby byli "zdraví" a "produktivní", aby byli hodni plnohodnotné účasti. Těla, která nezapadají do těchto rámců "normálnosti" nebo "pracovní schopnosti" – ať už kvůli nemoci, postižení nebo behaviorálním zvláštnostem – jsou často marginalizována, odsuzována a dokonce přímo vylučována z veřejných míst. Reakce dispečerky, která vnímá Oksanino chování jako "narušení pořádku" a "hrozbu pro normální lidi", je přímým potvrzením této násilné normalizace a absence inkluzivity (Hedva, 2018, ss. 11-32).

Pro mě a Oksanu je každá cesta veřejnou dopravou složitá záležitost, proto předem vybírám trasu, abychom se pokud možno vyhnuly eskalátorům. Na cestu musíme vynaložit mnohem více času a často před potřebnou cestou, například vlakem, v určitý den jednoduše jedu s dcerou, aby pochopila, že tam není žádné nebezpečí, aby se seznámila s místem. Ale ani to vždycky nefunguje. Jednou jsme se dostaly do situace, kdy jsme vše připravily, nacvičily, prošly potřebnou trasu, ale ukázalo se, že stanice metra na hlavním nádraží byla

ten den uzavřena kvůli opravě. Musely jsme jet autobusem a opět jsme se dostaly na pro Oksanu neznámé místo a k sestupu na nástupiště jsme musely použít eskalátor. Opět slzy, nervy. Musely jsme obejít půl nádraží, abychom se dostaly na místo, které Oksana zná a kde není nervózní. Málem jsme zmeškaly náš vlak.

Tato situace jasně demonstruje složitost každodenní navigace v městském prostoru pro osoby se zdravotním postižením a jejich pečovatele, kde jakákoli nepředvídaná situace nebo absence dostupné infrastruktury může vést k značnému stresu a dezorientaci. Nezbytnost detailního předběžného plánování a emocionální zátěž spojená se snahami předvídat a zmírnit potenciální potíže jsou ústředními tématy v autoetnografických záznamech Daniely Komanické (2018). Ve své práci *Žiju na hraně* popisuje osobní zkušenost neustálého překonávání bariér a života v podmínkách nejistoty, kde i rutinní činnosti vyžadují obrovské úsilí a narážejí na nečekané výzvy v nepřístupném prostředí. Tento "život na hraně" odráží nepřetržitý boj o základní mobilitu a účast na společenském životě

3.5. Zkušenost s českými institucemi a odborníky

3.5.1. Interakce se státními úřady (Úřad práce)

Zatímco na spolupráci se sociálními pracovníky mohu vzpomínat s velkou vděčností, zkušenost s komunikací s Úřadem práce je pro mě noční můrou. Tato komunikace začala téměř hned po našem příjezdu a získávání víza. Naše mladší dobrovolná pomocnice Pavla naplánovala návštěvu úřadu práce několik dní po našem seznámení. Tato první zkušenost zanechala nepříjemný dojem.

Úředníci nás přehazovali z jedné kanceláře do druhé, protože nikdo nedokázal srozumitelně odpovědět na otázku, jak můžeme v Česku potvrdit invaliditu. Vše směřovalo k tomu, že je to možné pouze pro české občany nebo lidi s trvalým pobytem. Proto nám navrhli, abychom se začaly objednávat k lékařům, aby byly Oksaniny diagnózy potvrzeny. Což jsme postupně začaly dělat. Takové byrokratické překážky a složitosti s přístupem k sociálním službám, zvláště pro lidi s postižením ve statusu uprchlíků nebo migrantů, jsou v Evropě všudypřítomným problémem, často zhoršovaným jazykovými bariérami, nedostatkem potřebné dokumentace a přísnými požadavky na rezidentství (Navigating Disability and Irregular Status in Europe; Challenges Faced by Immigrants and Refugees with Disabilities).

Rozumím, že v dubnu 2022 nám nemohli konkrétně pomoct, protože ani sami zaměstnanci přesně nevěděli, co s lidmi jako je Oksana dělat. A to není nic překvapivého,

vždyť pro Česko to byla první takto rozsáhlá zkušenost s pomocí uprchlíkům. Situaci zhoršovala skutečnost, že legislativní základ, který upravoval otázky pomoci uprchlíkům z Ukrajiny, se teprve tvořil a neustále se vyvíjel, což nevyhnutelně vedlo k absenci jasných postupů a informací pro zaměstnance státních institucí v terénu (Zákon č. 65/2022 Sb., o některých opatřeních v souvislosti s ozbrojeným konfliktem na území Ukrajiny vyvolaným invazí vojsk Ruské federace).

Myslím, že nikdo nemohl předpokládat rozsah a délku tohoto procesu, když nabízel pomoc lidem prchajícím před válkou. Od té doby zákon Lex Ukrajina prošel řadou modifikací (například Lex Ukrajina II, III, IV, V a následné verze), neustále se přizpůsoboval měnícím se potřebám uprchlíků a vývoji migrační situace. Tyto novely byly zaměřeny na upřesnění statusu dočasné ochrany, regulaci přístupu k humanitární pomoci, zdravotnictví, trhu práce a podmínkám bydlení. Ačkoliv to přispělo k postupnému uspořádání systému a zvýšení jasnosti procedur pro zaměstnance, neustálé změny zároveň vytvářely a nadále vytvářejí určité potíže jak pro samotné uprchlíky, tak pro administrativní aparát, vyžadující neustálé sledování novinek.

Nejnovější verze Lex Ukrajina VII nabízí ukrajinským uprchlíkům možnost přejít z dočasné ochrany na dlouhodobý pobyt. Nabízí se však otázka: pokud před válkou prchali převážně lidé patřící do zranitelné skupiny, jakou fantazii museli mít ti, kteří navrhovali podmínky pro možnost podání žádosti o dlouhodobý pobyt? Podmínky pro získání dlouhodobého povolení k pobytu jsou výrazně přísnější a vyžadují od žadatele nejen konkrétní účel pobytu (například zaměstnání nebo studium), ale také prokázání dostatečných finančních prostředků (440 000 Kč ročně pro jednotlivce), potvrzení trvalého bydlení a komplexní zdravotní pojištění na delší dobu. Tyto požadavky, ačkoli jsou zaměřeny na stimulaci integrace a ekonomické soběstačnosti, vytvářejí vážné překážky pro ty, kteří nemají možnost pracovat na plný úvazek kvůli zdravotnímu stavu, nutnosti péče o těžce nemocného člena rodiny nebo nedostatku adekvátní podpory. Pro rodiny zatížené dodatečnými výdaji a potřebami souvisejícími s postižením, může být splnění takových kritérií prakticky neproveditelné, což zpochybňuje inkluzivitu a realističnost navrhovaných cest integrace pro ty nejpotřebnější.

Vraťme se ale přímo k naší zkušenosti s Úřadem práce. Po půlročním pobytu v Česku se uprchlíci, kteří si nenašli práci nebo nemohou pracovat ze zdravotních důvodů (do této kategorie spadá i moje dcera), museli přihlásit na Úřadu práce. Samozřejmě, že na všech pobočkách se ihned shromáždilo mnoho návštěvníků, kteří se snažili splnit tento požadavek.

Na příslušnou pobočku úřadu práce podle místa bydliště bylo nutné přijít s tlumočníkem, jelikož za půl roku se málokdo naučil česky mluvit dobře. Na samotných úřadech se taková služba neposkytovala. Nám, jako obyvatelům hotelu, pomáhali sociální pracovníci, stačilo se jen předem objednat k našemu kurátorovi. Šli jsme s Martinem a zdálo se, že vše proběhlo dobře, ale pracovnice úřadu práce špatně vyplnila Oksaniny dokumenty, a tak jsme museli jít několikrát, přičemž jsme neustále zapojovali našeho sociálního pracovníka. Jelikož byla Oksana nyní evidována na úřadu práce, musela se tam hlásit každé tři měsíce. Tato výjimka nám byla udělena kvůli zdravotnímu stavu mé dcery, běžná praxe hlášení je jednou měsíčně (Novotná, 2025).

Když jsem nepracovala, nedělalo to žádné potíže, ale poté, co jsem se svou profesí gynekoložky nastoupila do práce jako zdravotní sestra, nebylo možné si z práce odcházet. Navíc jsem byla ve zkušební době a nechtěla jsem o místo přijít. Proto jsem musela platit asistentce hodiny navíc, ale jelikož ona špatně mluvila česky, musely jsme se obracet na sociální pracovníky nebo naši kamarádku Evu, aby Oksanu doprovodili.

Během jedné takové návštěvy Eva požádala pracovnici Úřadu práce, aby udělala další výjimku, jelikož Oksanin stav je stabilně nezpůsobilý k práci a nic se už nezmění. A tak nám dovolili nechodit na pravidelná osobní hlášení na úřadu, ale jen jednou za 3 měsíce jsme měly posílat e-mail se zprávou o našem místě pobytu nebo o případných změnách. Tak to trvalo půl roku, pak nám řekli, že je nutné se alespoň jednou ročně dostavit na úřad osobně. To je samozřejmě pochopitelné: pracovnice musí kontrolovat své klienty. Zaráželo mě ovšem následující – neustále se nás ptali, proč pro dceru nevyřídíme invaliditu v Česku?

Je jasné, že když takovou otázku položí zaměstnanec státní instituce, předpokládá se, že má informace o reálné možnosti, že to lze a poradí mi, jak to udělat. Ale veškerá iniciativa a podpora úřadu práce se omezovala výhradně jen na otázku. O tom, jak přesně by se to mělo udělat, opět nebyly žádné informace. Opakovaně se ukazovalo, že to byl jen můj problém a problém mého dítěte. Po předchozí dobré zkušenosti jsem se obrátila o pomoc na sociální pracovníky a hledala u nich pochopení pro naše problémy a ochotu sdílet a prakticky řešit naše problémy. A i když jsme v té době už nebyly v hotelu a oni nám tedy nemuseli pomáhat, prostřednictvím e-mailů jsme pokračovali v komunikaci. A odpověděli mi, že se zatím nic nezměnilo – s dočasnou ochranou nelze invaliditu potvrdit. Totéž mi řekl i jeden z našich nových známých, který pracuje jako právník.

Institucionální podpory z příslušného úřadu jsme se nedočkaly a v síti neformální podpory lidí, kterou se nám podařilo za dobu pobytu vytvořit, jsme zatím řešení nalézt

nedokázali Takže otázka, kterou nám pracovnice úřadu práce pravidelně pokládají, zatím zůstává otevřená.

3.5.2. Zkušenosti s poskytovateli sociálních služeb, individuální plánování a výzvy

Jednou z pozitivních zkušeností naší socializace v nové zemi byl stacionář, kam Oksana začala docházet poté, co jsme odmítly institucionalizaci v po bytovém zařízení. Pavla nám zorganizovala schůzku, ale šly jsme tam s Evou, která vystupovala jako tlumočnice. Byla to zcela jiná varianta služby. Pro nás známější a klidnější.

Stacionář poskytuje služby denního stacionáře, které jsou jedním z druhů sociálních služeb v České republice, regulovaných zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (§ 46). Podle tohoto zákona jsou denní stacionáře určeny pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního stavu nebo věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. V rámci těchto služeb se poskytuje pomoc při provádění běžných úkonů sebeobsluhy, osobní hygieny, zajišťuje se strava, konají se výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně-terapeutické činnosti, a také se poskytuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a řešení osobních záležitostí, a také navazování kontaktu se sociálním prostředím (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Hlavním posláním stacionáře je dát dospělým lidem s mentálním a komplexním postižením možnost co nejplnohodnotněji prožít dospělý život a převzít odpovědnost za svá rozhodnutí). Organizace se snaží být lídrem v individuální práci s takovými lidmi a nabízí jim různé formy podpory. Takový přístup, orientovaný na důstojnost, samostatnost a individuální potřeby, se výrazně lišil od mé předchozí zkušenosti a vzbuzoval mnohem větší důvěru.

A tak. Vraťme se k naší první návštěvě ve stacionáři. Na schůzku jsme šly ve třech: já, Oksana a Eva jako tlumočnice. I když jsou ukrajinština a čeština poměrně podobné jazyky, po několika měsících života v Praze zdaleka není všechno jasné, i když lze pochopit celkový smysl. Snažila jsem se pochopit, co mi říkali, ale pokud se mi to nedařilo, pomohla Eva. No a samozřejmě překládala to, co jsem říkala já.

Ve stacionáři nás čekalo také setkání s vedením a předními odborníky. Okamžitě mě zaujala atmosféra vzájemného porozumění a respektu. Podrobně nám vysvětlili principy fungování tohoto stacionáře, popsali služby, které stacionář poskytuje, a ukázali alba, kde byly na fotografiích zachyceny nejvýraznější momenty jejich života. Tato alba byla

vytvořena s velkou péčí, obsahovala jak fotografie, tak i podpisy klientů stacionáře a zaměstnanců.

Probraly jsme podmínky pobytu ve stacionáři. Oksana mohla organizaci navštěvovat ve středu. V té době jsme bydlely na Sokolské a jedna z asistentek ráno přijížděla na stanici metra I.P. Pavlova, vyzvedávala klienty a doprovázela je do stacionáře. Tam Oksana zůstávala do 16:00. Ze stacionáře jsem ji zpočátku vyzvedávala já.

Seznámily jsme se s některými klienty. Byla jsem překvapená, že většina klientů byla staršího věku. Oksana vypadala mnohem mladší než oni. Trochu mě to znepokojilo, ale vysvětlili mi, že klientela je velmi různorodá. V různých dnech chodí různí lidé. A Oksana si určitě najde někoho, s kým se bude bavit. A skutečně se to tak ukázalo, protože po každé návštěvě stacionáře mi vyprávěla o tom, jak strávila den, s kým se seznámila. Většinu klientů nazývala babičkami a dědečky (jak jsem již řekla, na první pohled tam byli převážně starší lidé). Dcera mi vyprávěla, jak společně připravovali oběd, chodili na procházky, kdo koho čím pohostil z dobrot. A pro ni se ukázalo, že v rozdílu ve věku vůbec není žádný problém. Moje obavy a možná i předsudky spojené s věkem Oksana rychle vyvrátila.

Co jsme s Oksanou prožívaly? Moje dcera byla od první minuty prostě šťastná. Pro ni to byla možnost komunikace s novými lidmi. Od začátku války jsme byly prakticky každý den spolu a myslím, že jsme si navzájem trochu zevšedněly. Objevily se nové možnosti poznávání něčeho neznámého, možnost se realizovat a projevit. Ve stacionáři kromě společné přípravy oběda klienti pracují v dílně, kde vyrábí různé výrobky, například mýdla. Tyto věci pak prodávají na jarmarcích a výstavách, čímž doplňují rozpočet organizace na materiály, se kterými pracují. Oksana vyprávěla, že tam mají aktivity, kde se jim věnují pracovníci, společně zpívají a tančí, hrají různé hry, a později se přidaly i hodiny herectví. Kromě toho jsou neustále organizována setkání s vedoucí sociální pracovnicí, na kterých klienti mohou vyprávět a diskutovat o tom, zda jsou se vším spokojeni, a vyjádřit svá přání. Proto moje dcera vždy přichází s mořem nových zážitků.

A co máma? Jako vždy spousta otázek a obav. Jak pustit své výjimečné dítě do neznámého prostředí? Jak se bude dorozumívat? Neublíží jí tam někdo? Jak zjistím a zkontroluji, jestli jí je špatně? S podobnou situací jsem se už setkala, když jsem Oksanu dávala do internátní školy. Natolik jsem se bála ji pustit a ztratit kontrolu nad situací, že jsem se dostala do nervového zhroucení a musela jsem chodit k psychologovi. Ale jak ukazuje literatura, moje reakce se nedá říct, že by byla adekvátní, ale je zcela vysvětlitelná z pozice rodičů, kteří mají děti s postižením (srov. Mullins et al., 2007; Lemanek et al., 2008).Chápu, že mé pocity a činy, ačkoliv byly velmi intenzivní, ve skutečnosti nejsou jedinečné a jsou již

popsány ve vědecké literatuře. Moje zkušenost odráží ty hluboké psychologické aspekty, s nimiž se potýkají rodiče postižených dětí.

Moje neustálá úzkost, otázky ohledně bezpečnosti a touha vše kontrolovat "Jak ji tam pustit samotnou? Jak se bude dorozumívat? Neublíží jí? Jak to zkontroluji?" přímo souvisí s fenoménem rodičovské hyperprotekce. Cítím, že to pramení z mého hlubokého strachu souvisejícího s pociťovanou zranitelností mého dítěte. Jak ukazují výzkumy, čím silněji rodiče vnímají své dítě jako zranitelné kvůli jeho onemocnění, tím vyšší je jejich sklon k nadměrné péči a kontrole (Mullins et al., 2007; Hullmann et al., 2010).

Můj strach "ztratit kontrolu nad situací" a prožitý "nervový kolaps" jsou přímým projevem rodičovského stresu, který je, jak nyní chápu, běžný mezi pečovateli dětí s nějakým zdravotním postižením[Jastrowski Mano et al., 2014]. To, že jsem se dostala do takového stavu a nakonec musela vyhledat psychologa, ukazuje, jak silné může být emocionální vyhoření. Literatura potvrzuje, že tyto psychosociální rizikové faktory ovlivňují pohodu rodičů a jsou zcela vysvětlitelné z pozice rodičů, kteří, stejně jako já, čelí vážnému onemocnění svého dítěte (srov. Lemanek et al., 2008; Mullins et al., 2007) . To potvrzuje, že ve svých prožitcích nejsem sama, a dává mi to určité pochopení a přijetí mé vlastní zkušenosti.

Odpovědi na moje obavy přicházely časem. Ano, v tomto stacionáři nebyly žádné zkušební návštěvy: Oksanu prostě vzali. Řekli, abych se nebála a přijela si pro ni do stacionáře v 15:45. Hlavním úkolem této organizace, jak jsem se o něco později dozvěděla, je dát klientům co nejvíce samostatnosti, maximálně je přizpůsobit reálnému životu, podporovat jejich zvláštnosti a respektovat jejich schopnost vyrovnat se s obtížemi (Lemanek et al., 2008).

Další obava: Jak se bude Oksana dorozumívat? Vždyť mluví rusky/ukrajinsky, a ve stacionáři zaměstnanci mluví česky a anglicky! A ukázalo se, že jazyk gest funguje skvěle, navíc podobnosti jazyků pomáhaly v porozumění. A také velmi pomáhají vizuální pomůcky: Oksana si domů přinesla malé obrázkové knížky, vytvořené zaměstnanci denního stacionáře, s obrázky základních potřeb a vizualizací nejčastěji se vyskytujících frází, nezbytných v každodenním životě. Kromě obrázků na listech byly i nápisy v ukrajinštině doplněné speciálně pro Oksanu a v češtině pro asistentky. A tak začalo vzájemné učení cizího jazyka bez mého dohledu a dozoru.

Je jasné, že to byla dost náročná situace, ale obě strany se s ní se ctí vypořádaly: zaměstnanci stacionáře Oksanu chápou. A moje dcera, navzdory všem škatulkám a diagnózám, mluví česky, čímž překvapuje okolí, neboť někteří jiní uprchlíci, kteří přijeli do

Prahy přibližně ve stejnou dobu jako my a nemají žádné složité a vzácné diagnózy jako moje dcera, mluví mnohem hůře než ona. Oksana nemá žádné komplexy, prostě komunikuje s rodilými mluvčími češtiny, pamatuje si. Vše, co Oksana slyší, prostě automaticky aplikuje a nakonec mluví docela gramaticky. Musím říct, že mně mé znalosti často brání rychle a správně mluvit, protože se zamýšlím a vzpomínám na pravidla. Měla bych si vzít příklad ze svého dítěte. Už se nebudu divit, když za nějakou dobu začne i psát gramaticky.

Hlavním výsledkem výše uvedeného je: možnost komunikace mého dítěte s cizími lidmi, schopnost vyjádřit svá přání, vysvětlit svá pravidla. Protože každý člověk, bez ohledu na jeho kognitivní funkce, má právo na péči a podporu svých emocí (Kittay, 2005). A na druhé straně je to i můj klid, protože vím, že už dokáže samostatně vyjádřit svůj názor a vysvětlit své potřeby, aniž bych je musela zjišťovat a interpretovat.

Se stacionářem mě za poslední tři roky pojí mnohé. Na začátku studia tohoto oboru jsem si myslela, že moje diplomová práce bude s touto organizací úzce spjata. Podrobně jsem prostudovala její fungování, navázala přímý kontakt s ředitelkou, která mi poskytovala veškerou možnou pomoc zasíláním informací o organizaci. Na všechny mé dotazy, které jsem zasílala e-mailem zaměstnancům stacionáře, mi bylo vždy odpovězeno. Celkově jsem si o této organizaci vytvořila velmi dobrý dojem.

Jak jsem již zmínila, imponuje mi vize, cíle a metody práce této organizace. Líbí se mi, že stacionář není statický, neustále se vyvíjí, podporuje a stimuluje rozvoj svých zaměstnanců, sdílí své zkušenosti prostřednictvím vzdělávacích kurzů pro své i externí pracovníky s podobným zaměřením a poskytuje studentům možnost praxe. Zvláště oceňuji, že organizace umožňuje svým klientům samostatně se realizovat a maximálně je přizpůsobuje normálnímu životu, čímž uznává lidi s mentálním postižením jako plnoprávné členy společnosti (Kittay, 2001).

Filozofie stacionáře spočívá v přesvědčení, že dospělí lidé s mentálním a komplexním postižením mají právo a šanci žít plnohodnotný a důstojný život jako rovnocenní občané. Hlavním účelem organizace je umožnit jim maximálně prožívat dospělost a přijímat zodpovědnost za svá vlastní rozhodnutí (dokumenty organizace). Stacionář se profiluje jako transparentní organizace, která klade důraz na stabilitu a profesionalitu. Snaží se být lídrem v oblasti individuální práce s dospělými osobami s mentálním postižením v ČR, což se projevuje v nabízených formách a kvalitě služeb. Organizace usiluje o to, být příkladem motivace a podpory uživatelů služeb a své bohaté zkušenosti sdílí i se zahraničními partnery (popis organizace).

Stacionář klade velký důraz na své zaměstnance, které považuje za klíčové pro profesionální práci. Požaduje od nich vysokou míru samostatnosti, loajalitu a angažovanost, přičemž nabízí motivační systémy oceňování, možnosti rozvoje a dalšího vzdělávání. Prostředí organizace je charakterizováno otevřenou komunikací a možností zaměstnanců podílet se na jejím rozvoji.

Zde několik příkladů: klienti si v denním stacionáři připravují oběd sami s podporou asistentů, je-li potřebná. Ale klienti to dělají sami! Dcera mi pokaždé, když přijde domů, říká, že něco nakrájela, nastrouhala nebo uvařila. A stále mě nepřestává udivovat praxe oslovování všech klientek a klientů "na Vy". Domnívám se, že to není jen projev zdvořilosti, ale i skvělý nápad s hlubokým etickým smyslem. Lidé s mentální retardací se často setkávají s omezováním svých práv a pocitu vlastní důstojnosti v různých aspektech života. V podmínkách, kdy jsou mnohé jejich schopnosti omezené a společenské vnímání je někdy stigmatizuje, jim takový přístup ke komunikaci umožňuje cítit svou důležitost a hodnotu (Kittay, 2001).

To přímo souvisí s konceptem lidské důstojnosti a principy podpory soběstačnosti. Jak uvádí Kalvachová (2004) ve své příručce pro specialisty, úcta k důstojnosti osobnosti je základním kamenem profesní etiky v oblasti zdravotnictví a sociální pomoci. Navíc Kittay (2005) ve své práci zdůrazňuje, že uznání důstojnosti se vztahuje i na ty, kteří jsou někdy umísťování "na hranice" morálního statusu, což se přímo týká lidí s hlubokými mentálními zvláštnostmi. Podobné komunikační praktiky přispívají nejen k formování pozitivního sebepojetí, ale jsou také důležitým prvkem při vytváření podpůrného prostředí, kde je kladen důraz na vlastní možnosti a autonomii jedince (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011). Udržování důstojnosti prostřednictvím uctivého oslovování se stává jedním z nástrojů, který umožňuje lidem s postižením cítit se plnohodnotnými dospělými účastníky sociální interakce.

Spolupráce se stacionářem mi nastavila zrcadlo. Nedávno jsme zažily velmi neobvyklou situaci. Na návrh asistentky, která se stará o Oksanu, jsme zavedly komunikační sešit, kam může každá strana zapisovat své připomínky, přání a klást otázky. Je to velmi dobrý způsob řešení aktuálních problémů. Od dcery jsem pochopila, že pro ně připravují programy s ohledem na přání klienta, které se aktualizují každé tři měsíce. Napsala jsem do sešitu, že bych ráda věděla, co přesně nabízejí k výběru, a chtěla jsem se na tomto výběru podílet. Ale odpověď mě překvapila, napsali mi – "to musí být Oksanin výběr".

Tak to je. Zvykla jsem si všechno rozhodovat za své dítě, ale musím přiznat, že to není zcela správná cesta, která neodpovídá principům individuálního plánování služby, kde

je klíčová aktivní účast a volba samotného klienta (Johnová, 2014, Johnová, nedatováno). A tady ve stacionáři mi připomněli, že Oksana je člověk, který má stejně jako ostatní klienti organizace, a obecně jako všichni členové civilizované společnosti, právo na svůj názor, na účast v rozhodovacím procesu. Má právo a MŮŽE přijímat některá rozhodnutí. Má právo si vybrat, co sama chce, a nedělat jen to, co jí vnucují jiní lidé. Ať už jsem to já, jako její matka a opatrovník, nebo cizí lidé, kteří se vzhledem k okolnostem ujali odpovědnosti za péči o člověka s omezenými schopnostmi. Proto jsem souhlasila, ale požádala jsem je, aby mi do komunikačního sešitu jen napsali, co přesně Oksana vybrala. Ale už ne proto, abych to kontrolovala. Ale proto, abychom s dcerou měly další téma k rozhovoru. Vždyť je to tak skvělé – vidět, jak se vaše dítě komunikuje, rozvíjí a raduje ze života!

Proto jsem souhlasila, ale požádala jsem, aby mi do komunikačního sešitu jen napsali, co si Oxana vybrala. Ne už kvůli kontrole, ale proto, abychom měly s dcerou další téma k rozhovoru. Vždyť je to úžasné – vidět, jak vaše dítě komunikuje, rozvíjí se a těší se ze života.

Ve stacionáři jsme měly další nenadálou životní situaci, která stojí za zmínku. Jednoho dne přivedla dceru domů asistentka a sdělila mi, že zatímco čekala na Oxanu v hale, jiná klientka jí řekla, že toho dne jeden z nových klientů organizace držel Oksanu za ruku a pokoušel se ji políbit. Oksana nedokázala jasně popsat, co se stalo. Vysvětlila, že jí tento mladý muž jménem Ivan věnuje pozornost a že se ji dnes skutečně pokusil, nebo možná už i políbil. Byla jsem zcela zmatená. Jako lékařka těžko opouštím medicínský model postižní a žiju v přesvědčení, že lidé s mentální retardací mají velmi často zvýšenou sexuální aktivitu (srov. Gonsalves, 2012, Burns and Wilson, 2011). Toho se bojím jako ohně. Byla jsem svědkem, když doma v Doněcku, v tom centru, kam Oksana chodila, lidé se speciálními potřebami, a nejen s mentální retardací, vytvářeli páry a rodili děti. Uznávám právo lidí na sexuální život a intimitu, nic nemám proti vztahům mezi lidmi, ale v naší situaci, jak doma, tak tím spíše zde v Česku, se s obtížemi vyrovnávám se zajištěním domácnosti a platbou za asistenci a stacionáře pro Oksanu. Vzít na sebe ještě dodatečné břemeno odpovědnosti za dalšího člověka už rozhodně nemám ani sílu, ani možnost.

Měla jsem výbuch rozporuplných emocí – jak se mohlo stát, že jsem svěřila své dítě odborníkům, a přesto se dějí tak podivné věci!? Poslední dobou se však držím zásady neřešit žádné záležitosti v okamžicích emoční nerovnováhy. Proto jsem se rozhodla vše si promyslet, promluvit si s Oksanou, zjistit její pocity a dojmy z toho, když se ji ten mladík pokusil políbit. Vždyť mé obavy a rozhořčení neznamenají, že by to pro dceru bylo nepříjemné a urážlivé. (Oksana nevyjadřovala žádné negativní emoce, těšily ji známky

pozornosti od nového klienta). A plánovala jsem se spojit s pracovníky stacionáře, až si v hlavě uspořádám myšlenky.

Ale už následující den ráno mi zavolala manažerka a řekla, že chápou, že mě to, co jsem se dozvěděla, mohlo rozrušit, ale že k situaci došlo proto, že Ivan (jméno bylo změněno) je nový klient organizace a ještě není plně obeznámen s pravidly chování. V denním stacionáři je vyhrazen čas pro vzájemný kontakt klientů pod dohledem asistentů, ale není to neustálé. Zavázali se s Ivanem promluvit a vše mu vysvětlit.

Následující středu po setkání Oksany a Ivana, když Oxana přišla do stacionáře, pracovníci si s ní i s mladým mužem zvlášť promluvili o pravidlech chování a nutnosti respektovat osobní prostor každého člověka. Poté se všichni společně shromáždili a prodiskutovali, co je dovoleno a co nikoliv. A to nebylo vše. Ačkoli Oxanu obvykle doprovází domů asistentka, požádali mě, abych se co nejdříve osobně dostavila do stacionáře, abychom si mohli o výsledcích práce osobně promluvit. Změnila jsem plány, abych mohla co nejrychleji přijít do stacionáře. Přivítala mě sociální pracovnice odpovědná za denní stacionář a přivolaly i Oksanu.

V tomto složení mi pracovnice organizace vysvětlila, že v důsledku provedené práce bylo dohodnuto, že v zařízení je dovoleno pouze podání ruky jako pozdrav – žádné polibky. V případě, že se stane něco, co bude Oksaně nepříjemné a nebude poblíž žádný asistent, má okamžitě zajít do kanceláře odpovědného pracovníka a vše nahlásit. Oksaně přímo ukázali místo, kam může přijít v případě, že se něco stane. A to je velmi důležitý moment, protože moje dcera, navzdory svým mentálním schopnostem, si výborně pamatuje cestu, rozmístění předmětů a lidí.

Proto jsem si po takové práci byla naprosto jistá, že dál už bude vše v pořádku.

Na jaře 2025 mi ve stacionáři oznámili, že je nutné podepsat tuto smlouvu a uspořádat setkání naší rodiny a zaměstnanců stacionáře, aby se zhodnotila tříletá práce a určily se další plány a perspektivy. Společně jsme vybrali čas konání tohoto setkání. Myslela jsem si, že to bude formální schůzka, že jen podepíšeme papíry a tím vše skončí. Ale jaké bylo mé překvapení, když jsem viděla, že ve speciálně vyhrazeném místě jsou připraveny velké archy papíru připevněné na stěnách, fixy. V této místnosti byly připraveny nápoje, židle. Přítomni byli zástupkyně ředitelky stacionáře (byla facilitátorkou na tomto setkání), vedoucí specialistka odpovědná za práci denního stacionáře a dvě pracovnice tohoto stacionáře. Setkání probíhalo podle všech pravidel pořádání akcí (prostě tak, jak nás učili na přednáškách). Probrali jsme pravidla chování na setkání, stanovili program a časový rámec, do kterého by se setkání mohlo vejít. Vše, co se projednávalo, jedna z asistentek zapisovala

na archy papíru, aby to bylo dobře viditelné a kdykoli se dalo podívat, co už bylo uděláno a v jaké fázi se nacházíme. Tento přístup, zaměřený na zapojení všech účastníků a strukturované vedení rozhovoru, odpovídá principům facilitace, které zdůrazňují důležitost aktivní účasti každého člena skupiny pro dosažení společného cíle (Plamínek, 2000).

A tak jsme probrali cíl našeho setkání, každý z účastníků vyjádřil svůj názor na to, co od této komunikace očekává. Ano, přesně tak – **KAŽDÝ** z účastníků. Zdůrazňuji slovo "každý", protože mé překvapení nemělo hranic, když moje výjimečná dcera nebyla jen pouhým pozorovatelem. Setkání bylo zorganizováno kvůli ní a pro ni. Byla hlavní aktérkou. Toto plné a aktivní zapojení Oksany do rozhodovacího procesu podtrhuje základní princip stejné důstojnosti všech lidí, bez ohledu na jejich schopnosti a závislosti, což je ústřední téma v dílech Evy Kittay (2003). Oksaně byly kladeny otázky jako první, ptali se na její názor, zajímali se o její emoce:

"Oksano, co byste **VY** chtěla probrat na tomto setkání?" "Oksano, co **VY** očekáváte, že uslyšíte?" "Jak si **VY** myslíte, čeho se nám všem za tři roky podařilo dosáhnout?" "Jaký je **VÁŠ** názor na další plány? Co byste **VY** ještě chtěla změnit, možná přidat? Co byste **VY** ještě chtěla zahrnout do našeho rozvojového programu?"

Je to velmi příjemné, i když ne úplně obvyklé. Ano, toto setkání bylo pro mě potvrzením toho, že člověk s mentální retardací je také člověk jako všichni ostatní (Kittay, 2003; Kittay, 2017), že je členkou společnosti v nové zemi (i když ještě ne plnoprávnou občankou), má právo na svůj názor, má právo na řešení svých záležitostí, na vyjádření svých přání. Má právo, stejně jako všichni ostatní "normální" lidé, být slyšena!

Já jsem vystupovala v roli tlumočnice. Musela jsem pro dceru překládat některé fráze do ruštiny a pak pro naše české kolegy Oksaniny odpovědi.

Oksana často na otázky odpovídala: "Nevím." Přesto však bylo z jejího obličeje vidět, že je hrdá na to, že je účastnicí důležitého setkání. Všichni účastníci tohoto setkání měli možnost vyjádřit svůj názor na dosažené úspěchy a další perspektivy, skládaly jsme je společně s Oksanou. Vedoucí denního stacionáře nám nabídla, v případě našeho zájmu, můžeme zvýšit počet dní návštěv stacionáře. A to bylo velmi příjemné slyšet (v popisu jiného zařízení, které dcera navštěvuje, vysvětlím důvod, proč mě tato nabídka potěšila).

Oksana vyjádřila svá přání ohledně aktivit, které by chtěla navštěvovat. Požádala jsem, aby mi do komunikačního sešitu zapisovali informace o volbě mé dcery. V té době už jsem si v hlavě srovnala, že to bude její volba, ne moje. Volba člověka, který má právo na svůj názor.

Všichni jsme společně dospěli k závěru, že Oksana dosáhla velmi velkých výsledků ve studiu češtiny. Že je to náš společný úspěch, protože díky navržené metodě obrázků, komunikaci v češtině ve stacionáři a mé podpoře v tom, že Oksana mluví česky i doma, jsme dosáhly výsledku: moje výjimečné dítě, které se ani v rodném jazyce ne vždy srozumitelně vyjadřuje, dokáže komunikovat s rodilými mluvčími jiného jazyka tak, že jí rozumějí. Že si našla přátele, se kterými si také dokáže najít společnou řeč! To u ní i u mě vyvolává spoustu pozitivních emocí. A hlavně, všichni společně vidíme možné perspektivy naší společné práce. Práce ve vzájemném porozumění, respektu a podpoře.

Moje dcera byla první Ukrajinkou, která se stala klientkou této organizace. Naše rodina a zaměstnanci zařízení se učili společně: komunikovat, rozumět si navzájem, mluvit česky a poznávat tradice nového domova. Oksana byla ve stacionáři jako výjimka (před jejím příchodem do nemocnice neexistovala praxe poskytování služeb cizincům, byla to jejich iniciativa pomoci ukrajinským uprchlíkům). Smlouva o poskytování služeb však byla podepsána okamžitě, ale s podmínkou každoročního prodloužení. Letos jsme podepsali smlouvu o pokračování služeb, která se již bude prodlužovat automaticky. A pro nás je to už velké vítězství.

3.5.3. Vliv sociálních pracovníků

Naše první setkání s českým systémem sociální pomoci začalo ihned po příjezdu do Prahy a ubytování v hotelu, který byl vyhrazen pro ukrajinské uprchlíky. Ve vstupní hale hotelu u recepce byla pracoviště sociálních pracovníků Organizace pro pomoc uprchlíkům **(**OPU), kteří pomáhali obyvatelům řešit všechny naléhavé otázky.

OPU, založená v roce 1991, je jednou z klíčových organizací, které kromě státního systému hrají významnou roli v podpoře uprchlíků v Česku. Tato organizace poskytuje komplexní právní, sociální a humanitární pomoc žadatelům o azyl, uprchlíkům a dalším cizincům, včetně poradenství v otázkách migračního statusu, přístupu ke vzdělání, zaměstnání a zdravotní péči, čímž aktivně přispívá k jejich integraci do české společnosti (Organizace pro pomoc uprchlíkům (OPU). O nás).

Po příjezdu do hotelu jsme dostali od fondu OPU finanční pomoc ve výši 500 korun, abychom si mohly alespoň něco koupit a necítily se jako černé ovce. Pomohli nám vyplnit potřebné dokumenty pro ubytování a podrobně nám řekli, kam jít, abychom získaly vízum. V hotelu bylo šest sociálních pracovníků a několik dobrovolníků. Na nástěnce visel rozpis, kdy a v kolik hodin je možné najít konkrétní osobu. Hotel měl dvě křídla. A sociální

pracovníci byli rozděleni tak, aby každý z nich odpovídal za určitou oblast práce. Naším kurátorem se ukázal být velmi příjemný mladý muž jménem Martin. Upozornil nás, že k nám přijde na pokoj v domluvený čas, aby vyplnil náš dotazník. Komunikovali jsme asi hodinu, většinou v angličtině. Zjistil samozřejmě dotazníkové údaje, zeptal se, co nejprve potřebujeme, a co bychom vůbec chtěly zjistit. Martin se podrobně vyptával na Oksanino zdraví, upřesnil její diagnózu, zda je nutné kupovat nějaké léky.

Naši sociální pracovníci se starali o všechny obyvatele hotelu od rána do pozdního večera. Jednou týdně se konalo společné setkání obyvatel, kde nám s pomocí tlumočníka vyprávěli o všech novinkách v hotelu, o změnách v zákoně, o plánovaných akcích. Vše bylo jasné, přesné a srozumitelné.

Sociální pracovníci nám velmi pomohli s organizací lékařské péče. Já jako zdravotnice jsem chápala, že v případě dítěte se vzácným onemocněním a určitými problémy je v první řadě nutné najít potřebné specialisty, projít v Praze vyšetření a potvrdit diagnózy jako podmínku další potřebné podpory. Ještě jsem neznala místní zdravotnický systém, ale s medicínským vzděláním jsem se intuitivně ubírala mnou zvoleným směrem. Ale bez pomoci Martina a jeho kolegů pochybuji, že by se vše podařilo, tím spíš tak rychle. Naši pomocníci nás objednávali ke specialistům do nemocnic a poliklinik, které byly blízko našeho hotelu, organizovali nám tlumočníky, abychom se mohly domluvit s lékaři. Ve výsledku už několik měsíců po příjezdu měla Oksana neurologa, očního lékaře, ortopeda, šly jsme na prohlídku k praktickému lékaři, já jsem se dostala ke gynekologovi, protože jsem potřebovala recept na lék, který beru trvale.

Sociální pracovníci v hotelu se o nás staraly "jako o malé děti", s patřičným respektem k naší situaci. Takovými jsme v té době v podstatě byly a stále se tak někdy cítíme ještě dnes. Každá rodina po stresu z ostřelování, z vyčerpávající cesty, s nedůvěrou k novým lidem a se strachem o svou budoucnost.

Martin, náš sociální pracovník, se velmi vcítil do naší rodiny, Oksana ho okouzlila. Z vlastní vůle prostudoval onemocnění Prader-Williho syndrom. A opět z vlastní iniciativy začal hledat lidi v Česku, kteří toto onemocnění znají. Velmi brzy zjistil, že existuje skupina rodičů, kteří mají děti s tímto onemocněním PRADER-WILLI, z.s. (Prader-Willi, z.s. – oficiální web).

Následně nám sociální pracovníci pomáhali při návštěvách různých institucí (úřad práce, nemocnice). Naše "případy" vedli v plné šíři, volili vhodné způsoby, hledali další spojenci, abychom si kolem sebe co nejdříve vytvořili alespoň základní síť podpory. Nezůstali jen u formální institucionalizované formy podpory vázané na dobu bezprostředně

po příjezdu a nejnutnější podporu. I po vystěhování z hotelu, a tedy mimo jejich oblast odpovědnosti, jsme mohli získat jejich pomoc a podporu, nejspíše nad rámec popisu práce.

3.5.4. Zkušenosti s poskytovateli osobní asistence

3.5.4.1 Seznámení s neziskovou organizací poskytující služby osobní asistence a projekt poskytování osobní asistence uprchlíkům z Ukrajiny

Jednou ze služeb nabízených v České republice je osobní asistence. O té jsme se dozvěděly prakticky ihned. Stacionáře totiž fungují převážně od osmi ráno, zatímco pracovní den člověka v jiné profesi může začínat stejně, nebo dokonce dříve. Proto vyvstala otázka, kdo bude s Oksanou v době, kdy budu odcházet do práce a kdo ji bude do stacionáře vodit a vyzvedávat. I v této záležitosti nám pomohla Pavla. Zjistila, že v organizaci XXXX, která nabízí asistenční služby, byl díky jejich iniciativě vyvinut vlastní projekt pomoci ukrajinským uprchlíkům. Ten spočíval v tom, že byli ochotni nabídnout služby asistentky pro osobu s postižením z Ukrajiny, a to tak, že maximálně přizpůsobili pobyt této klientky tím, že našli asistentku, která byla také uprchlicí a mohla s novou klientkou komunikovat v jejím rodném jazyce. Přitom ona sama vůbec neznala češtinu, stejně jako v té době moje dcera.

A tak se hvězdy sešly tak, že Zoya (která s Oksanou pracovala dalších osm měsíců) hledala práci a my jsme hledaly asistentku pro Oksanu. Všechny jsme se sešly v kanceláři XXXX. Jako vždy s námi byla naše Eva jako tlumočnice. Tentokrát pomáhala s komunikací nejen nám, ale i Zoye.

Seznámily jsme se tehdy ještě s jednou příjemnou mladou ženou, Taťánou, která v XXXX zastávala pozici manažerky, ale v úplně jiném sektoru. Vzhledem k novému projektu se však stala jeho iniciátorkou, vedoucí, koordinátorkou a realizátorkou. Následně jsme s ní více než dva roky úzce spolupracovaly přímo v této organizaci a kromě toho mi, dokud jsem neměla stálou práci, pomáhala s nějakými brigádami.

Je jasné, že to bylo uklízení. Ale v Česku platí pravidlo, že aby člověk dostal normální peníze, a ne jen pár drobných, jak se obvykle platí Ukrajinkám, a aby ho pustili do svého domu, jsou nutné reference. A Taťána vystupovala jako moje ručitelka. Několikrát se pokusila dávat mi peníze jen tak, bez práce, ale já jsem celý život vydělávala dost peněz a teď by to pro mě bylo ponižující, i když chápu, že to dělala z čistého srdce, z oné ženské solidarity, se kterou už jsme se tolikrát setkaly, odmítala jsem. Taťána je úžasný člověk. Pochopila moje stanovisko a nevynechala žádnou příležitost, jak nám pomoct, aniž by tím urazila naši důstojnost: pomáhala s věcmi, kterých jsme vzhledem k našim omezeným

možnostem a množství věcí přivezených z Doněcku měly velmi málo, kupovala dárky a ovoce Oksaně, našla pro mě kurzy češtiny, morálně mě podporovala. Taťána je naše přítelkyně z časů potíží, pomáhala nám od prvních dnů seznámení a dělá to dodnes.

3.5.4.2. Každodenní rutina poskytování osobní asistence a vzniklé komplikace

Podepsaly jsme smlouvu a Oksana získala osobní asistentku, která byla zaměstnána na poloviční úvazek. Stejně jako nám, i jí bylo přiděleno 80 hodin měsíčně. První měsíce jsem využívala mnohem méně, protože jsem nechápala, jak bych mohla posílat dceru s asistentkou, když zatím nemám práci. Využívat pomoci asistentky k tomu, abych měla volný čas na odpočinek, pro sebe samu, mě ani nenapadlo. Nemohla jsem si odpočinout, když panoval stav naprosté nejistoty a neměla jsem stálou práci. Ale s každým měsícem jsme potřebovaly stále více hodin. A do konce roku jsme se dostaly na číslo 110. K mému štěstí jsme si mohly ty hodiny, které jsme v prvních měsících nevyužily, vybrat do konce roku.

Oksana je velmi společenský člověk. Jazyková bariéra jí v zásadě nikdy nevadila, dokázala se nějakým tajným způsobem dorozumět s lidmi, kteří nemluvili rusky. Ale je jasné, že asistentka, která mluví jí srozumitelným jazykem, je prostě poklad. A jak jsem řekla, za služby asistentky jsme nic neplatily.

Koncem roku 2022 se však začaly stahovat mraky. Za prvé, naše asistentka upadla a začala mít problémy s kolenem, takže občas nemohla chodit. Aby nepřišla o plat, zeptala se, zda bych neměla nic proti, kdyby ve dnech, kdy bude mít silné bolesti, přišla její dcera Nastja, aby službu vykonala. Nastja je o šest let mladší než moje dcera, ale je to velmi zodpovědná dívka.

A tak jsem neměla jinou možnost. Naše neformální sdružení žen působící ve formálním rámci osobní asistence fungovalo vcelku bez problémů. Koncem roku nám naše manažerka Taťána oznámila, že musíme podepsat novou smlouvu, což jsme samozřejmě udělaly. Ale před Novým rokem Zoya nečekaně oznámila, že dává výpověď a od roku 2023 nebude pracovat. Všechny jsme byly v šoku. Oksana byla ze ztráty asistentky Zoyi smutná, Taťána nevěděla, koho má dát místo Zoyi. Vždyť byla speciálně zaměstnána pro tento projekt.

Největší šok však čekal na mě, protože se ukázalo, že ředitel organizace nepovolil hledat jinou ukrajinskou asistentku, jelikož platnost tohoto projektu končí v roce 2022 a s tím i jeho financování. A proto jsme nejenže zůstaly bez ukrajinské pomocnice, ale navíc jsem od roku 2023 musela všechny hodiny asistence platit sama. V té době už jsem měla práci a dvakrát týdně jsem jezdila na univerzitu na kurzy češtiny, takže zkrátit hodiny

asistence se mi vůbec nedařilo. Taťána řekla, že mohou poskytnout jen české asistentky. Moc jsem nechápala, jak to bude fungovat, ale opět nebylo jiné východisko. Ještěže v té době už Oksana dokázala alespoň něco říct a lidé jí docela dobře rozuměli.

Abychom ušetřily naše už tak malé finance, nabídly nám pomoc naše české kamarádky – Eva a její známé. Pokusily se co nejvíce převzít služby asistentek. Nakonec jsme měly dva lidi z XXXX – mladíka a dívku, Evu, její kamarádku Alenu a její sousedku Anu(je Indka a česky skoro nemluvila, jen anglicky) a ještě Taťánu, ta nemohla zůstat stranou. A tak se střídaly a pomáhaly mi vypořádat se s nastalými okolnostmi. Díky Evě, která nás doprovázela od prvních dnů našeho pobytu v Praze, se rozšiřoval kruh podpory. Naši noví známí ochotně pochopili naši situaci a byli připraveni nás kdykoli podpořit. Zdálo se, že už nás nic nemůže zaskočit, ale neustále se stávaly neočekávané situace, které nebylo možné předvídat (Gesser et al., 2021). Přesto, že o nějaké neočekávané situace nebyla nikdy nouze.

Například Anu, přišla pro Oksanu do hotelu, kde jsme bydlely, a někdo zabouchl dveře na schodiště, i když jsem je nechala otevřené, a člověk mi volá a ptá se, co má dělat. Já už jsem v práci a poradila jsem jí, aby šla na recepci, aby jí pomohli. Ale ona se nervovala, mohla mluvit jen anglicky, a recepční mluvila jen ukrajinsky a ničemu nerozuměla. Zachránilo nás to, že někdo ze sousedů vycházel z hotelu a otevřel dveře. Další situace: naše kamarádka Taťána slíbila odvézt Oksanu do stacionáře, já jsem ji upozornila, že jsme na návštěvě, ne v hotelu. Ale Taťána zapomněla, přijela do hotelu, klepala, pak mi zavolala. Samozřejmě jsme to vyřešily. Ale Taťána byla u hotelu na Praze 2, a Oksana sama v zamčeném bytě známé na Praze 6. To samozřejmě nepřispělo k dobré náladě ani mně, ani jí.

Ale to nejsmutnější se stalo, když asistent měl vyzvednout Oksanu ze stacionáře, a v určenou dobu mi odtud volají a říkají, že pro ni nikdo nepřijel. Jsem v jiné části Prahy, v metru, ničemu nerozumím, telefon asistenta nemají. Volám Taťáně a prosím, aby ho nějak našla a zjistila, proč tam není. Ukázalo se, že stacionář má několik adres. Asistent šel na starou adresu, kterou mu ukázal internet, a nezkontroloval si to na kartě klienta. Zkrátka viníkem jsem zůstala já, protože asistentka ze stacionáře musela zůstat přes svou pracovní dobu. A já jsem tedy špatně zorganizovala službu, aby moji dceru včas vyzvedli ze stacionáře. Tak jsme se s velkými obtížemi přežily leden.

Organizace osobní asistence, jak píše Komanická (2018) není jednoduchá záležitost. Jde o složitý systém, který také v našem případě, zahrnuje spoustu lidí a institucí a vyžaduje mnoho času, soustředění a improvizace. Člověk, který se nikdy nesetkal s podobnými problémy, jen těžko chápe, o co jde. Vždyť ani já, ačkoliv jsem v Doněcku neustále

organizovala pomoc pro svou dceru, ale měla jsem pouze jednu asistentku a pomoc od příbuzných, jsem si nemohla představit veškerou složitost organizace a komunikace s velkým množstvím lidí.

Koncem měsíce mi Taťána oznámila, že ředitel povolil pokračovat v projektu ohledně speciální asistentky pro dceru, ale s tím, že služby budu platit já. Asistentku jsem si tentokrát našla sama. Po rozhovoru se sousedkami z hotelu jsem jim řekla o této volné pozici. Podle mě to byla dobrá příležitost na částečný úvazek. Bylo možné si najít i brigádu, pokud by si to přály, nebo například mít čas na návštěvu kurzů češtiny. A hlavně – bylo to oficiální zaměstnání s placením daní, sociálního a zdravotního pojištění. Ale s lidmi, které tato nabídka zaujala, jsem se neshodla na podobě asistence. Až nějaké době jsme se domluvily s mladou ženou, která v Praze žije s dcerou a babičkou důchodkyní, a personálně byla osobní asistence byla zajištěna.

3.5.4.3. Nedostupnost individuální finanční podpory: Právní a administrativní omezení

Zbývala otázka platby. První myšlenka, která napadla naše české přátele, byla otevřít účet, kam by lidé, kteří chtějí pomoci, mohli převádět peníze cíleně na úhradu asistence a stacionářů pro Oksanu. Eva přibližně spočítala, kolik času budu potřebovat k potvrzení mého lékařského titulu v Praze a dokončení studia na univerzitě, a kolik peněz bude v té době potřeba. Nečekaně (možná to pro nás bylo nečekané, protože jsme se s podobnými otázkami dosud nesetkaly) jsme zjistily, že je to prakticky nereálné.

Eva zavolala do crowdfundingová platformy D. Tam jí odpověděli, že právnická osoba to nemůže udělat ani svým jménem, ani jménem třetí osoby. Odpověděli jí, že je nutné obrátit se na nějakou organizaci, která pomáhá přesídlencům. Eva zavolala do H., kde jí odpověděli, že v této věci mohou pomoci na sociálním úřadě té části Prahy, ve které aktuálně žijeme. V druhé organizaci pro uprchlíky A. Evě také odmítli s tím, že nemohou svým jménem žádat o poskytnutí takové pomoci a poslali ji na nejasně definovaný fond, který pomáhá přímo uprchlíkům z Ukrajiny. Jednoduše jsme narážely na zavřené dveře.

Neznaly jsme podmínky organizování sbírek v nestátním neziskovém sektoru. Tato situace odráží složitosti, s nimiž se setkávají fyzické osoby při pokusu o vytvoření individuálních crowdfunding platforem prostřednictvím stávajících neziskových organizací v České republice. Činnost fondů je přísně regulována legislativou a jejich prostředky mohou být použity pouze na statutární účely, vymezené při jejich založení, což často nepředpokládá přímé otevření individuálních účtů pro konkrétní osoby mimo rámec programů fondu.

Organizace veřejných sbírek finančních prostředků rovněž podléhá přísným pravidlům a vyžaduje jasně definovaný účel sbírky a vykazování (Jake&James, 2024; Fórum dárců, 2017).

3.5.4.4. Zkušenosti s prací s Nadačním fondem

V lednu se nám s pomocí přátel podařilo maximálně zkrátit počet služeb, ale co teď, když minimální cena jedné hodiny je135 korun? A opět nám na pomoc přišla naše přítelkyně Taťána, která díky své práci v XXXX znala věci, o kterých jsem v té době ani netušila. Řekla mi, že existuje nadační fond, který může pomoci s kompenzací nákladů na platbu asistence. Nejenže mi to řekla, ale navíc přijela k nám do hotelu, pomohla vyplnit všechny potřebné žádosti (v té době pro mě bylo samotnou velmi obtížné to udělat) a odeslat je.

Během několika dnů mi zavolali zpět a vysvětlili, že pro rozhodnutí o tom, zda se moje dcera stane klientkou tohoto fondu a o výši pomoci, kterou nám budou moci poskytovat v případě kladného rozhodnutí, musí k nám přijet jejich zaměstnanec. Ten prozkoumá naši materiální situaci, v jakých podmínkách žijeme a co potřebujeme. Domluvily jsme si schůzku s tímto mladým mužem. Přijel v domluvený čas, rozhovor trval déle než hodinu. Bylo to poměrně obtížné, jelikož muž nemluvil rusky. Ale česko-anglicky se nám nakonec podařilo komunikovat a v zásadě jsme si docela dobře rozuměli.

Po nějaké době ředitelka nadačního fondu poslala smlouvu, ve které na základě rozhovoru a ověření naší situace a potřeb bylo navrženo 110 hodin osobní asistence s platbou v následujících částech: prvních 40 hodin platím já, následujících 80 hodin hradí fond. Pokud překročím limit 110 hodin, platím navíc také já. V zásadě mi tato varianta vyhovovala. S naší novou asistentkou jsme se v podstatě vešly do 90–100 hodin.

A když se zdálo, že už je všechno v pořádku. Ale zase nový šok. Ukázalo se, že systém v tomto fondu funguje následovně: každý klient má svou vlastní stránku a něco jako osobní účet, ze kterého fond hradí náklady na asistenci právě tohoto klienta (to znamená, že to bylo to, co jsem popsala výše – náš pokus vytvořit účet pro Oksanu, z něhož by peníze šly přímo na platbu služeb), a existuje také obecný účet fondu. Z něj se peníze utrácejí na ty klienty, na jejichž osobním účtu není dostatečná částka na úhradu asistence. Překvapení spočívalo v tom, že o doplnění účtu své dcery se musím starat já. Musím hledat a lákat lidi, kteří by chtěli převést materiální pomoc. Pro člověka, který žije v nové zemi méně než rok, je to nesmírně těžké. Vždyť okruh známých je poměrně úzký.

Opět nám na pomoc přišli naši noví přátelé. Eva a její kamarádka Alena, které pracují jako překladatelky a mají mnoho známých ve svém okruhu, vyprávěly o naší rodině,

vysvětlovaly, proč a k čemu tuto pomoc žádáme. Ale převážně pomáhaly naše kamarádky a jejich blízcí přátelé sami.

Samozřejmě, tento fond nevznikl jen tak. A pokud klientovi nebo jeho příbuzným/opatrovníkům se nepodaří najít sponzora, tak se samozřejmě peníze na úhradu hodin asistence převádějí z obecného účtu. Pro fond je to obrovská práce s vyhledáváním sponzorů. Fond má stránky na Instagramu a Facebooku, kde neustále zveřejňuje a aktualizuje informace o svých klientech, o jejich potřebách, o akcích fondu. Pořádá akce opět s cílem získat dodatečné prostředky. Například organizuje sportovní soutěže pro potenciální sponzory. Tato událost se konala jednou ročně za Prahou ve sportovním areálu, kam mohli podle přání přijet klienti se svými příbuznými, pracovníci jiných organizací, jako například ta, se kterou fond spolupracuje, a soucítící lidé, kteří chtěli podpořit lidi s postižením a jejich rodiny.

Pro mě je to ve větší míře podpora člověka, který se stará o blízkou osobu s postižením. Je velmi těžké řešit všechny otázky péče sám – je to těžké morálně, fyzicky i materiálně. Kromě úzkého kruhu přítelkyň, které nás doprovázejí od příjezdu do Prahy je pro mě tato situace názornou ilustrací konceptu břemene péče a potřeby společenského uznání (skryté) práce těch, kdo se starají o lidi s postižením, což je klíčový aspekt ve filozofii spravedlnosti péče (Kittay, 2001).

Během soutěží se organizují sportovní páry, z nichž každý hraje za "svého" klienta. Vítězný pár vyhrává cenu – určité množství již zaplacených hodin asistence pro svého svěřence. Po soutěžích na všechny účastníky akce čeká zábavný program: hry, posezení u piva a různých chutných věcí, jako je pečené sele na ohni. Na jedné z takových akcí za Oksanu hráli dva mladíci. Nevyhráli hlavní cenu, a za to se velmi omlouvali. Potom, když jeden z nich vystupoval s proslovem, jsme zjistili, že tento mladý muž byl jedním z hlavních sponzorů setkání a celého fondu. Mě do hloubi duše zasáhla jeho řeč: řekl, že žijeme v nedokonalém a často zlém světě. A zdálo by se, že se nedá nic napravit, ale on sám žije podle principu, že pokud dokáže udělat alespoň něco docela malého pro to, aby se tento svět stal světlejším, bude si myslet, že nežije nadarmo!!!

Se sponzorem jsme se setkali o půl roku později v souvislosti s následující událostí. Zavolala mi ředitelka fondu a sdělila, že sponzor chce k Vánocům uspořádat stream se svými následovníky a spolupracovníky, jehož cílem bude vybrat peníze na podporu několika rodin z nadačního fondu. Ředitelka zavolala, aby se zeptala, zda bych neměla nic proti tomu, aby se naše rodina zúčastnila. Přitom vysvětlila, že když jí sponzor vyprávěl o plánované akci a požádal ji, aby vybrala 4 matky, které se samy starají o své děti s postižením, položila mu

otázku, zda mu nebude vadit, že jedna z matek bude ukrajinská uprchlice. Sponzor nebyl proti a já jsem samozřejmě souhlasila. Týden před streamem sponzor přijížděl ke všem vybraným ženám domů se svým kamarádem, natáčeli rolničky, které se měly ukazovat během streamu. V těchto rolničkách jsme vyprávěly své příběhy, o svých dětech, o svých plánech a snech. Cílem streamu bylo vybrat co nejvíce peněz, aby se pokrylo několik pozic:

1. Úhrada několika měsíců asistenčních služeb
2. Dárek/pomoc pro celou rodinu (nás předem se zeptali, co bychom chtěli)
3. Dárek pro samotnou matku.

Pokud jde o poslední bod, byla jsem naprosto zmatená. Vždyť obvykle ve společnosti leží hlavní břemeno péče na bedrech ženy, matky, dcery, manželky (Chaloupková Klímová 2012). A dokonce i my samy, pečující ženy, se do této role natolik vžijeme a přijmeme obecně uznávaný postoj okolí, že nabídka nějaké podpory nebo ocenění přímo pro nás je vnímána jako nemožný zázrak. My – ti, kdo se starají o výjimečné lidi – začneme naříkat, až když jsme naprosto vyčerpané a ztratíme veškerou naději. A to je od základu špatně, neboť starost o pečující to by měla být starostí celé společnosti (Kittay, 2001).

Ani já jsem takovou nabídku nečekala. Rozumím pomoci pro dítě, připouštím myšlenku pomoci pro celou rodinu, ale vyčlenit samostatně člověka, který se stará o druhého? To mi ani nešlo do hlavy, nechápala jsem, o co jde. Paní ředitelka vysvětlila, že sponzor se svým týmem chtějí dát matkám příležitost věnovat čas samy sobě, odpočinout si, zrelaxovat se, cítit se jako ženy! To bylo velmi dojemné a myslím, že velmi užitečné pro každou z nás.

Během popsaného streamu se sponzorovi a jeho stejně smýšlejícím kolegům podařilo vybrat peníze nejen na pomoc zúčastněným matkám a jejich dětem, ale také významně doplnit obecný účet nadačního fondu.

3.5.4.5. Přístup k sociálním službám a etika péče: Mezera mezi legislativou a praxí

Vraťme se k neziskové organizaci XXXX, která nám poskytuje asistenční služby pro Oksanu. Nastala u nás doba klidu. Oksana měla jednu stálou asistentku, se kterou mluvily oběma srozumitelným jazykem, a která byla velmi zodpovědná a výkonná. V XXXX jí nabídli už plný úvazek, jenže pak nastaly problémy s jazykem. Asistentka, jejímž rodným jazykem byla ukrajinština, nemluvila česky dobře, vlastně hůře než Oksana. I když absolvovala mnoho kurzů, měla strach z komunikace a, na rozdíl od Oksany, nedostatek praxe s používáním českého jazyka. Moje dcera nemá v běžném životě vůbec žádné problémy s komunikací – bez obav opakuje a používá slova a věty, které slýchá, a snaží se

sdělit okolí, co potřebuje, i kdyby to mělo být s chybami. A když něco potřebuje, tak si to prosadí a přiměje člověka, aby jí porozuměl! Zdálo se, že na výkon profesionální péče jazykové dovednosti naší asistentky nejsou bohužel dostatečné, přitom Oksaně asistovala skvěle.

Kromě toho mě začalo znepokojovat, že se Taťána stále častěji ptá, zda se změnil náš oficiální status pobytu v České republice. Blížila se doba prodloužení smlouvy o poskytování služeb a ředitelka organizace upozorňovala na to, že podle statusu jejich organizace mohou poskytovat služby pouze českým občanům a uprchlíkům nikoli.

Prohlášení ředitelky organizace, že mohou poskytovat služby pouze českým občanům, a uprchlíkům nikoli, neodpovídá podle mého názoru obecné logice Zákona o sociálních službách a jeho oficiálním interpretacím ve vztahu k ukrajinským uprchlíkům. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – to je klíčový legislativní akt, který reguluje celý systém sociálních služeb v Česku, určený pro české občany. Nicméně, podle vysvětlení Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky (MPSV) mají osoby z Ukrajiny, které mají legální status pobytu v Česku, včetně těch, kteří jsou pod dočasnou ochranou, právo na získání sociálních služeb za podmínky, že se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, na kterou je daná služba zaměřena. Jejich právo na to je zakotveno v § 4 Zákona o sociálních službách a také garantováno mezinárodními dohodami, jako je Evropská sociální charta, ratifikovaná Českem. Pokud takové osoby nemohou služby zaplatit, jsou poskytovány a náklady hradí stát .

Kromě legislativy však mohou hrát roli i některé další faktory. Nedozvěděla jsem se, jaký faktor hrál v našem případě roli, ale na nějakou dobu nám byly nabídnuty platební podmínky jako pro české občany, přestože Oksana měla osobní asistentku a svůj osobní rozvrh, který nebyl součástí obecného rozpisu klientů.

Pravděpodobně v našem případě může jít o následující faktory:

1. Omezení konkrétního financování/grantů: Některé organizace mohou získávat financování nebo granty, jejichž podmínky skutečně omezují okruh příjemců pouze na občany České republiky nebo nezahrnují cizince/uprchlíky. V takovém případě se omezení netýká samotného zákona o sociálních službách, ale specifických podmínek získání státní nebo nestátní podpory pro danou konkrétní organizaci.

2. Administrativní nebo procedurální složitosti: Někdy může být pro organizace složitější vyřizovat a získávat náhradu za služby poskytnuté cizincům ve srovnání s českými občany, což může vést k neochotě nebo nemožnosti takové služby poskytovat.

Proto jsme musely nějakou dobu opět žít v nejistotě. Nevěděla jsem, zda nám prodlouží smlouvu, zda bude mít Oxana asistentku a co vůbec dál? Situace zůstávala nejasná. O něco později mi Tatiana oznámila, že smlouva je prodloužena, a poslala dokumenty k podpisu. Tatiana a ředitelka organizace hledaly způsob, jak pokračovat v poskytování pomoci. Nenašla jsem v sobě sílu k detailní analýze této situace a nechtěla jsem ztratit možnost udržet křehkou rovnováhu v organizaci péče v naší situaci. Podmínky, za kterých péče spočívá na jedné osobě, byť s podporou neformální sítě laskavých a ochotných přátel, nejsou udržitelné. Nedokážu si představit, jak bych bez cizí pomoci dokázala dokončit školu, pracovat a studovat, abych získala právo pracovat v České republice jako gynekoložka a tak se věnovat tomu, co mě baví, a finančně nás obě podporovat.

V kontextu popsané situace je nutnost vnímání péče nejen jako soukromé rodinné záležitosti, ale i jako společenské odpovědnosti zjevná. Jak ukazuje Eva Kittay ve svých pracích, zejména v článku *A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarian Family Policy* (2001), tradiční přenášení břemene péče, zejména o osoby se zdravotním postižením, převážně na ženy a rodinu, je zásadní nespravedlností. Tvrdí, že společnost by měla rozvíjet veřejnou etiku péče, která uznává a podporuje práci spojenou s péčí, spravedlivě rozděluje její břemeno a zajišťuje potřebné zdroje. V článku *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care* (2005) Kittay zdůrazňuje, že závislost je nedílnou součástí lidské existence, a vztahy péče by měly být vnímány jako ústřední, nikoli okrajové, pro uspořádání spravedlivé společnosti.

Tyto myšlenky se dále rozvíjejí v dílech Virginie Held, která ve své knize *Etika péče: Osobní, politická a globální* (2015) systematizuje etiku péče jako samostatnou morální teorii. Held tvrdí, že péče není jen individuální ctností, ale nezbytnou sociální praxí, která vyžaduje institucionální a politickou podporu. Kritizuje společnosti, které privatizují péči a podceňují práci těch, kdo ji poskytují. Zkušenost, kdy je podpora poskytována pouze díky osobní iniciativě jednotlivců mimo oficiální systém, tak jasně demonstruje rozpor mezi skutečnými potřebami v péči a nedostatečnou reakcí ze strany státních struktur, což vede k nerovnoměrnému rozdělení břemene a emocionálnímu vyhoření pečujících osob.

V důsledku takovéto pomoci jsme pokračovaly ve spolupráci s XXXX. Tak to trvalo asi půl roku, ale pak jsme si naplánovaly dlouhodobou cestu do Doněcka a naše ukrajinská asistentka oznámila, že odejde z XXXX, protože kromě Oksany tam nejsou žádní ukrajinští klienti, a české jí nedávají kvůli špatné znalosti jazyka. Domnívám se sice, že mnoho klientů takových organizací mají nějaká omezení v komunikaci s jinými lidmi a jsou také schopni vypořádat se s nedostatkem komunikačních dovedností u asistentů. Nezbytné je , aby si

vzájemně naslouchali, vyslechli se a hledali možnosti slovní a/nebo jiné podpory. To je můj osobní názor, možná se mýlím, analýzu vztahů péče v asistenci jsem neprováděla.

Nakonec jsme se opět ocitly ve stavu beztíže, na chvíli jsme zase volně pluly prostorem. Po čase naše kamarádka Taťána oznámila, že bylo rozhodnuto zapsat Oksanu do společného registru klientů. To byla samozřejmě velká radost. Protože to znamená, že moje dcera bude po několika letech práce s touto organizací konečně oficiálně její součástí.

3.5.4.6. Organizace a řízení osobní asistence: Každodenní výzvy a emoční zátěž

Radost – ano! Úspěch – ano!!! A zase nastává další ALE. Ano, samozřejmě, v Doněcku jsme nic podobného vůbec neměly a všude jsou svá specifika, ale jak je těžké se tomu přizpůsobit.

V čem spočívalo toto další ALE? Ve všech organizacích podobných XXXX neexistuje pro klienty osobní asistent, jak tomu bylo v projektu pro ukrajinské uprchlíky. Asistenti mohou mít několik klientů, a tudíž se u jednoho klienta asistenti mění v závislosti na rozpisu. To je všechno pochopitelné. Ale tolik asistentů, kolik jich má Oksana teď, jsme si ani nedokázaly představit.

Organizace asistence na určité období je velmi velká a náročná práce (Komanická, 2018). Ve své práci Komanická podrobně popisuje titánské úsilí nutné k organizaci osobní asistence. Zmiňuje několik klíčových bodů:

- Neustálé hledání a zaučování nových lidí: Vyžaduje to od ní obrovskou trpělivost a značné emocionální vypětí.
- Komplexní správa rozvrhu asistentů: Detailně líčí nekonečný proces řízení rozvrhů, který zabere podstatnou část jejího dne. To zahrnuje korespondenci, telefonáty a chatování s mnoha lidmi, neustálé čekání na odpovědi a složitou logistiku střídání asistentů.
- Obrovské emocionální vypětí: Zdůrazňuje, že kromě organizační práce musí vynakládat ohromné emocionální úsilí – vždy být příjemná a zdvořilá, skrývat únavu a zklamání, aby neodradila potenciální pomocníky. Tento stav přirovnává k "napjaté práci pod stresem v jakékoli práci" a hovoří o "každodenní vděčnosti a dilematech", s nimiž se potýká kvůli nedostatku profesionální pomoci.

Moje osobní zkušenost se tak silně shoduje s tím, co popisuje Komanická. Ukazuje to, že organizace potřebné podpory pro lidi s omezenými schopnostmi často spadá na bedra samotných těchto lidí nebo jejich nejbližších příbuzných. To od nich vyžaduje obrovské úsilí, které přesahuje rámec jejich běžného života. Tento stav poukazuje na nedokonalost systému, jenž neposkytuje dostatečnou a systémovou podporu, čímž nechává lidi "na hraně".

Mně to samozřejmě nepřipadá tak složité jako jí, protože já nejsem nucena sama hledat pomocníky a sestavovat rozvrh. Mám podporu organizace poskytující služby. V mé situaci spočívá obtížnost v tom, že plán služeb na následující měsíc musím odeslat 15. dne předchozího měsíce. Vše je potřeba naplánovat, spočítat, zohlednit. A to se ne vždy podaří, zvláště když člověk žije v hektickém tempu. Často se stává, že zapomenu na nějakou plánovanou návštěvu, například u lékaře nebo na úřadu práce, a když už je rozvrh služeb hotový, ale blíží se datum návštěvy, musím spěšně organizovat nový rozpis a obracet se na personalistu. A jelikož organizace poskytuje služby mnoha dalším klientům a služby už jsou naplánované, je jasné, že je to obtížné, zvláště v období dovolených.

A tak od července 2024 má Oksana, která je nyní oficiálně vedena jako klientka organizace, místo jedné asistentky mluvící rusky pět asistentek, které mluví česky a také podporu sociální pracovnice, která práci těchto asistentek organizuje. Také se změnila manažerka, která nám sestavovala rozvrh služeb. V XXXX má každý klient kartu, ve které jsou popsány specifika klienta, na co je třeba věnovat zvláštní pozornost, čemu se snažit vyhnout. Také je tam napsán přibližný rozvrh na měsíc s uvedením adres, kam pro Oksanu přijít, kam ji odvést, a pokud je služba delší, čím se s ní přednostně zabývat. Při přípravě na nové podmínky jsme musely společně s novou manažerkou a sociální pracovnicí kartu klienta přezkoumat, provést změny a přizpůsobit se aktuální době.

Jak se moje dcera vyrovnala se změnami?

Zaprvé, byla smutná, že s ní její bývalá asistentka, na kterou byla zvyklá, už nebude pracovat. Zadruhé, byla velmi nervózní, protože nevěděla, kdo ráno přijde a kdo s ní bude odpoledne. Teď má každodenní rituál, který se jmenuje “mami, a kdo bude zítra ráno a odpoledne?” I když s touto otázkou se neobrací jen na mě, ale i na asistentky (ty mají jen svůj vlastní rozvrh a nemohou odpovědět). Proto, abychom se vyhnuly stresovým situacím, tisknu zaslaný rozvrh a dávám ho na viditelné místo, aby se na něj mohla kdykoli podívat a já Oksaně odpovědět.

Z přicházejících asistentek byla jedna Ukrajinka a jedna z Ruska (ale ty už dlouho žijí v Česku a dobře mluví česky), ostatní pracovnice jsou všechny Češky. Žádné problémy však nenastaly. Oksana a nové asistentky si dobře rozuměly a navzájem se chápaly. Já osobně vítám, když s ní i ti, kdo umí rusky, komunikují v češtině. Otázku priority konverzace v češtině, kteří umí mluvit rusky, jsme společně prodiskutovali. Oksana také nemá nic proti, zajímá ji naučit se nová slova. A také se jí velmi líbí, když ji chválí za to, že umí dobře česky.

Postupně se počet našich pomocnic zvyšoval. A s tím se zvyšovaly i některé komplikace. Z Oksaniny strany probíhalo prakticky všechno hladce. Je velmi společenská,

raduje se z nových lidí, ráda si povídá, vypráví všechna tajemství a plány. Problémy nastávají, když se objeví člověk, který svou práci nedělá dobře a Oksana má pocit, že jí asistují lhostejní nebo zlí lidé.

Já jsem, na rozdíl od Oksany, viděla mnohem více problémů. Velmi dobře chápu emoce Komanické (2017), když popisuje příchod cizích lidí do svého domova.

1. S každým člověkem je potřeba alespoň trochu komunikovat. Říct: "Dobrý den a jak se máte?" Také to vyžaduje čas.

2. Nový člověk (i když čte kartu klienta, pokud ji čte, a dostává minimální instrukce od sociálního pracovníka) má své otázky a upřesnění ohledně Oksany. A tyto otázky se často netýkají jen dcery. Naše rodina je příkladem překonání těžké životní situace spojené s nucenou migrací. A lidem, kterým není lhostejné dění na Ukrajině, je to samozřejmě zajímavé.A ještě spousta dalších otázek.

3. Když se vrátím z práce, chci být prostě aspoň pět minut sama a potřebuji, aby to asistentky a asistenti vnímali. Aby rozuměli tomu, že jsou v mém soukromém prostoru a že nechci, aby do něj vstupovali svými, někdy ne příliš citlivými, otázkami. Ale mám pocit, že musím komunikovat s cizím člověkem, tvářit se mile a vše kontrolovat.

4. Otázka bezpečnosti: V našem domě jsou neustále cizí lidé. Přicházejí, střídají se. Chápu, že v XXXX neberou kohokoli, ale někdy se mohou stát úplně nečekané události. Jako například v Doněcku měla Oksana chůvu, které jsme důvěřovaly. Pracovala u nás více než 2 roky, a v jeden moment prostě ukradla peníze a mé cennosti. A dokázat vinu bylo nemožné. Tato zkušenost mě poznamenala, vím, že takové věci se můžou stát.

Dále pak nastávají nuance a obtížně řešitelné situace s nepoctivými zaměstnanci. Jedna z asistentek, místo aby se s Oksanou zabývala nebo si s ní alespoň popovídala (což dcera dělá s velkou radostí), ji nechala v jedné místnosti, sama odešla do druhé a telefonovala. Jiná asistentka přišla na službu, jednoduše si sedla v obýváku a probírala si své papíry, a teprve když nastal čas odchodu, "vzpomněla si" na Oksanu a vzala ji aby ho odvezli do stacionáře.

Několikrát jsem se po návratu domů setkala se situací, kdy je Oksana sama ve svém pokoji a asistentka sedí v obýváku a zabývá se svými záležitostmi. Je skvělé, že si člověk vydělá peníze a přitom stihne vyřešit své problémy. A já mám platit za to, že člověk Oksanu prostě "hlídá"? A to navzdory tomu, že v kartěje jasně napsáno, co má s Oksanou doma dělat, v čem ji má podporovat. Oksana má velmi dobrý cit pro dobré a špatné lidi. A pokud se jí asistentka nelíbí, hned mi řekne, co se stalo špatně.A já se snažím to probrat se sociálním pracovníkem.V případě, že asistentka nedělá to, co se dceři líbí, může mi nic neříkat a přimět zaměstnankyni, aby splnila nezbytné povinnosti.

Když jsem se s takovou situací setkala, do jednoho z plánů služeb jsem udělala poznámku, že bych chtěla omezit služby některých asistentek a uvedla jsem jejich jména. Jaké bylo mé překvapení, když jsem dostala rozpis na nový měsíc. Moje přání bylo splněno s přesností do puntíku naopak. Lidé, o jejichž služby jsem nestála, měli největší počet směn. A v tom měsíci se už nedalo nic dělat. Rozpis je přece už sestavený pro všechny. S tím počítám. Ale sedět a nereagovat nemůžu, proto jsem napsala sociální pracovnici, která by měla dohlížet na kvalitu práce, a vysvětlila jí své stížnosti, což jsem před tím neudělala. Požádala mě, abych dala pracovnicím ještě jednu šanci, a slíbila, že si s nimi promluví. Ke konci tohoto zkušebního měsíce jedna z asistentek změnila své chování. Druhé, podle všeho, bylo naprosto jedno, což jsem sociální pracovnici znovu sdělila a zdůraznila, že v této fázi bych si tuto ženu vůbec nepřála vidět jako asistentku své dcery ani na jednu službu. Je třeba ocenit sociální pracovnici – je to velmi korektní člověk. Poděkovala mi za pochopení, za trpělivost, za to, že jsem dala možnost napravit chyby, a slíbila, že mé přání splní. Což se i stalo – tuto ženu už několik měsíců nevídáme. Zajišťování kvality služeb s myšlenkou na kvalitu života lidí, jímž jsou služby poskytovány, není jednoduchá věc a není možná bez interakce mezi uživateli, pracovnicemi a poskytovateli služby (Kocman, 2011).

3.5.4.7. Zkušenost s asistentem-mužem: Osobní reflexe a transformace norem péče

Před časem se u nás objevil nový asistent. Je to muž, Jurij, velmi příjemný a znalý své práce. Poprvé, stejně jako ve všech předchozích případech prvních služeb nového asistenta/asistentky, s ním byla sociální pracovnice, která určovala rozsah práce a kontrolovala Oksaninu reakci na neznámého člověka. Oksana byla velmi šťastná, celkově si ráda povídá s muži.

Ihned si našli společnou řeč a poslali mi fotky z procházky. Během Jurijovy další služby měla Oksana menstruaci. Nevěnovala jsem pozornost tomu, že ji ze stacionáře bude vyzvedávat muž, a nikoho jsem neupozornila. Když jsem se vrátila domů, viděla jsem, že Oksana a Jurij se věnují nějaké tvořivé činnosti, něco společně dělají. Oba byli naprosto klidní. Souhlasila jsem, aby Jurij odešel, protože se blížil konec služby. Když se chystal odejít, všimla jsem si, že něco rozpačitě mačká v rukou. Předpokládala jsem, že to chce vyhodit a neví kam. Nabídla jsem mu pomoc, s čímž s radostí souhlasil. Podal mi to, co držel v rukou. Pochopila jsem, že je to obal od hygienické vložky, kterou Oksaně vyměnil. Polilo mě horko při pomyšlení, že cizí muž vyměnil mladé ženě krvavou vložku, ačkoli je to v podstatě situace, která se může stát v životě dospělé ženy s omezenými schopnostmi a s normálními fyziologickými procesy (Komanická, 2018). Ve své autoetnografické práci

Žijem život na hrane (2018) Daniela Komanická popisuje případ, který se jí stal a který názorně ilustruje složité aspekty tělesné pomoci a překonávání kulturních stereotypů v oblasti péče.

Chtěla bych se u této situace trochu zastavit. V den nejsilnějšího menstruačního krvácení se autorka potýkala s nutností výměny tamponu. V tu chvíli byli nablízku dva asistenti-muži, Habib a Asad, z nichž ani jeden jí dříve nepomáhal v takto intimních situacích. Uvědomujíc si citlivost úkolu, autorka se rozhodla důvěřovat Habibovi, s nímž měla již dlouho vybudovaný důvěrný vztah. Habib bez váhání souhlasil s poskytnutím pomoci.

Proces byl zorganizován s ohledem na vzájemné pohodlí a intimitu. Autorka seděla na záchodě a Habib se posadil naproti ní na nízkou stoličku. Aby zajistila přístup k intimní zóně, položila mu nohu na kolena. Daniela si sama vyndala použitý tampon a vysvětlila Habibovi princip fungování nového tamponu s aplikátorem. Navzdory slabosti prstů začala tampon zavádět sama, ale požádala Habiba, aby proceduru dokončil stisknutím aplikátoru.

Po úspěšném splnění úkolu pokračovali v rozhovoru, který přerostl v kulturní dialog. Habib, původem z Bangladéše, se podělil o to, že v jeho kultuře je menstruace přísné tabu: "O menstruaci se nemluví. Manželé nespí ve stejné místnosti s manželkami během menstruace. Je to považováno za nečisté." Na otázku Komanické "proč tak?", odpověděl: "Nevědomost. Lidé nechápou, že je to přirozené." (Komanická, 2018, s. 56).

Rozhodla jsem se takto podrobně zastavit u této epizody, protože tento případ má hluboký význam pro pochopení oblasti péče.

- Tento případ názorně demonstruje mylnost předsudků, že muži-muslimové nejsou schopni poskytovat pomoc v takto intimních situacích. Zpochybňuje tradiční genderové a kulturní stereotypy spojené s poskytováním péče.
- Zdůrazňuje absolutní nezbytnost důvěry mezi člověkem potřebujícím péči a asistentem, zvláště v takto zranitelných okamžicích. Habibova ochota pomoci a otevřený dialog po proceduře svědčí o vysoké míře empatie a lidskosti.
- Situace se stala platformou pro důležitou kulturní výměnu a vzájemné porozumění, čímž ukázala, jak osobní zkušenost může přispět k boření předsudků.
- Epizoda názorně ilustruje, jak složitou, intimní a mnohostrannou může být oblast tělesné péče v kontextu zdravotního postižení. Vyžaduje nejen fyzické úkony, ale i vysokou úroveň vzájemného porozumění, respektu a překonávání sociálních a kulturních bariér.

Pro mě to však byla šokující situace, vždyť u nás na Ukrajině je zvykem, že pečovatelskou práci vykonávají převážně ženy. A můj šok skvěle ilustruje sociální normy a očekávání, které zkoumá a kritizuje etika péče (Held, 2015).

Teorie etiky péče, rozvíjená filozofkami jako je Virginia Held, zdůrazňuje hodnotu práce spojené s péčí a její ústřední roli v lidském životě a společnosti. Často poukazuje na to, jak byla práce spojená s péčí historicky podceňována, marginalizována a neúměrně svěřována ženám, čímž se stala "ženskou záležitostí". Etika péče zpochybňuje tradiční představy o nezávislosti a autonomii, když ukazuje, že všichni lidé jsou v různých fázích života závislí a potřebují péči. Vyzývá k přehodnocení společenské organizace, aby se péče stala společenskou hodnotou, a nikoli pouze soukromou odpovědností žen.

Můj osobní zážitek, kdy muž vykonává intimní část péče (výměna vložky), porušuje hluboce zakořeněné genderové normy týkající se péče. Tento zážitek je skvělou ilustrací toho, jak tato nepsaná pravidla ovlivňují vnímání a mohou vyvolávat "šok", neboť se dostávají do rozporu s přijatými společenskými konvencemi

Následující měsíc se Jurijova služba opět shodovala s obdobím menstruace. Snažila jsem se připravit a požádala ranní asistentku, aby ve stacionáři upozornila, že dceru bude vyzvedávat muž. Chtěla jsem, aby jí před jeho příchodem vyměnili vložku. Nevím, co se stalo – buď to ve stacionáři neudělali, nebo si Oksana sama Jurije požádala, ale doma mi s radostí oznámili, že asistent vložku vyměnil (tentokrát všechno vyhodil) a že je všechno v pořádku. Jestliže jsou oni v pohodě a nic je netrápí, tak jsem klidná i já.

Na další měsíc je Jurij opět v rozpisu na období kritických dnů a mě už to netrápí. Musím měnit svůj postoj k událostem.

3.5.4.8. Problémy s organizací služeb (rozvrh asistentů, fluktuace personálu)

A ještě bych se ráda podělila o svůj dojem z organizace práce v XXXX, v této situaci konkrétně od manažera, který sestavuje rozvrh. Pozorovala jsem praxi jeho koordinační činnosti a vyvodila jsem z toho určité závěry.

Naše předchozí manažerka sestavovala rozvrh tak, že byli všichni spokojení. Když rozpis začal dělat jiný člověk, slyšela jsem od asistentek stížnosti, že jejich plán služeb je sestaven nepochopitelně, že na cestu k hodinové službě stráví 2–2,5 hodiny. Na konci směny jsou unavené a přitom vykonaly málo služeb, a tudíž dostanou méně peněz. Na naší rodině se to odrazilo následujícím způsobem: jedna ze sedmi asistentek odešla, a v rozpisu na další měsíc jsem viděla jména 4 nových žen. Ale to není vše – následující měsíc jsou v rozpisu opět 3 noví lidé. Nestíháme si je ani zapamatovat. Nedokážu dceři vysvětlit, koho přesně má

následující den čekat. Noví asistenti mi zapomínají oznámit, že přišli k nám domů, že je Oksana pustila dovnitř, že ji doprovodili do stacionáře. Jsem nervózní, píšu jim. Oni se samozřejmě omlouvají, ale poté jsou také nervózní. Komu to prospívá?

A když Oksaně na dlouhou službu během mé nepřítomnosti v Praze přidělili nového člověka, který ji viděl jen jednou během krátké služby doprovodu ze stacionáře domů, tato asistentka se bála, aby nic nezanedbala. Volala své kolegyni, která Oksanu dobře zná, a konzultovala s ní, jak vše správně dělat. Já jsem ze své strany napsala rozvrh na list papíru s denním rozvrhem: co kdy dělá, co kdy jí a hlavně v jakém množství. Ale jak mě, tak i novou asistentku, celá tato příprava zabrala dodatečný čas, kterého je i tak málo, a navíc si to vybralo svou daň na nervech. Spolupráce všech zúčastněných ne zajištění dobré péče je nezbytné, jen nedělat zbytečné věci, všímat si věcí, které fungují a těch se držet, pokud není nutné je měnit…

Ale myslím, že časem se vše ustálí. Zvykneme si na tento systém. Protože poskytování služeb v tomto sektoru podpory lidem s postižením se nedá vůbec srovnávat s tím, co můžeme získat na Ukrajině. A zdá se mi, že naše rodina najde své místo v nové zemi, v novém systému. Naši přátelé z předchozího života, když viděli poslední fotografie Oksany, říkají, že nikdy předtím neviděli tak šťastný jí úsměv!

IV. Závěr

Když jsem se poprvé zamýšlela nad tématem své diplomové práce, napadlo mě popsat organizaci, do které Oxana dochází na denní stacionář. Chtěla jsem prozkoumat, jak tato organizace reagovala a plánovala se vyrovnat s novou výzvou ve své práci – příchodem klientky-uprchlice, která nemluvila česky. Avšak v průběhu dalších úvah nad diplomovou prací s vedoucí jsme se zabývaly myšlenkou: Pokud Oksana navštěvuje stacionář již nějakou dobu, cítí se tam dobře a začala mluvit česky, pak je to ukazatelem, že se tato organizace s daným úkolem vypořádala. Samozřejmě, že se vypořádali, ale jak se s úkolem přesunu a adaptace vypořádala naše rodina? A my se vypořádáváme tak, že můžeme ukázat jednu z možných cest i dalším rodinám.

Autoetnografické studium zkušeností s nucenou migrací z Ukrajiny do České republiky odhalilo složitý a mnohostranný obraz adaptace, který přesahuje pouhé přesídlení. Klíčovým zjištěním je kontrast mezi systémy podpory a péče o osoby se zdravotním postižením v původní zemi a v neznámé, cizí zemi, stejně jako neustálé výzvy, které tento přechod pro rodiny představuje.

1. Kontrast systémů podpory a specifika adaptace.

Jedním z prvních a nejdůležitějších poznatků je zásadní rozdíl mezi často neformálním systémem péče na Ukrajině, založeným na osobní iniciativě a podpoře komunity, a formalizovaným, byrokratickým systémem v České republice. Zatímco na Ukrajině se rodiny musely spoléhat především na vlastní aktivitu a vytváření neformálních sítí (jako je denní stacionář "S nadějí do budoucna", založený iniciativními matkami), v České republice se dnes setkávají s rozvinutější, ale zároveň méně flexibilní státní strukturou. Příkladem je zkušenost s interakcí s úřadem práce, kde se zpočátku projevily značné informační bariéry a byrokratická neprůchodnost při pokusech o potvrzení dceřiny invalidity. To vedlo k frustrujícímu "přehazování z kanceláře do kanceláře" a pocitu, že systém je primárně nastaven pro české občany nebo osoby s trvalým pobytem. Tento kontrast zdůrazňuje, že i když nový systém nabízí širší spektrum služeb, adaptace na něj vyžaduje značné úsilí a orientaci v neznámém prostředí. Žádné úsilí se neobejde bez určitých komplikací, ať už administrativních, tak i legislativních. Ale díky osobní angažovanosti a vstřícnosti lidí z naší osobní sítě podpory, stejně jako ochotných pracovníků z různých instancí, lze vše překonat. Přesně tak, jak to bylo zvykem na Ukrajině.

2. Výzvy spojené s organizací personalizované pomoci a etika péče.

Dalším základním zjištěním je dvojí povaha formalizované asistence. I když Česká republika poskytuje strukturovanou podporu ve formě asistentů, praktická implementace

této pomoci je spojena se značnými obtížemi. Zkušenosti s vysokou fluktuací asistentů, častými změnami v rozvrhu a s tím spojenými komunikačními bariérami představují značnou organizační a emocionální zátěž pro pečující osobu. Tato situace rezonuje s popisem "titánského úsilí" při organizaci asistence, o kterém hovoří Komanická (2018) , a zdůrazňuje, že i v rámci dobře míněných systémů mohou individuální potřeby a emocionální realita pečujících osob zůstávat bez povšimnutí. Zde se projevuje potřeba hlubšího zavedení etiky péče (Held, 2015; Kittay, 2001; Kittay, 2011) do praxe sociálních služeb, kde bude kladen větší důraz na individualizovaný přístup, kontinuitu péče a aktivní zohlednění perspektivy jak příjemce, tak poskytovatele služeb. Formalizace by neměla potlačovat lidský aspekt a potřebu důvěry a stability ve vztazích.

3. Klíčová role neformální podpory a osobní odolnosti.

Výzkum jasně ukázal, že v procesu adaptace a překonávání systémových bariér hraje neocenitelnou roli neformální podpora. Ať už to byli dobrovolníci, jako Pavla, která pomohla s počáteční orientací v oblasti sociálních služeb a na úřadu práce, nebo přítelkyně Eva, Alena a Taťána, poskytující praktickou a emocionální pomoc, nebo sociální pracovníci OPU z hotelu, podávající pomocnou ruku v jakékoli složité situaci – tyto vztahy často sloužily jako záchranné lano. Spojení osobní odolnosti a angažovanosti mě jako pečující osoby s touto (ne)formální sítí péče nám umožnilo orientovat se v novém systému, zajistit péči a chránit zájmy mojí dcery. Naše situace vyžadovala neustálou iniciativu, schopnost řešit problémy a vytrvalost tváří v tvář byrokracii a nedostatkům systému v situaci, která byla pro všechny Česku neobvyklá, nová. Tato autoetnografie ilustruje, že individuální schopnosti vpletené v síť podpůrných vztahů jsou často zásadní pro úspěšnou adaptaci tam, kde formální struktury selhávají nebo jsou nedostatečné.

Tato autoetnografická studie byla zaměřena na prozkoumání řady klíčových otázek spojených se zkušeností s nucenou migrací a adaptací rodiny s dítětem s postižením. Získané výsledky umožňují odpovědět na stanovené výzkumné otázky, a tím obohatit pochopení složitostí a zdrojů nezbytných pro úspěšnou integraci do nového sociokulturního prostředí.

Pojďme se postupně podívat na každou z otázek, které byly při psaní této práce položeny.

1. Jaký je vliv nucené migrace v důsledku války na každodenní fungování rodiny s dítětem trpícím Prader-Williho syndromem, z perspektivy matky?

Vliv nucené migrace, způsobené válečným konfliktem, na každodenní fungování rodiny s dítětem trpícím Prader-Williho syndromem, se z pohledu matky ukázal jako globální a hluboce transformující. Tento proces byl spojen nejen s běžnými výzvami pro

všechny uprchlíky – ztrátou domova, obvyklého způsobu života, přerušením sociálních vazeb, ale i s unikátními, zhoršujícími se komplikacemi, způsobenými speciálními potřebami dítěte.

Od prvních dnů po příjezdu do České republiky prošel každodenní život rodiny kardinálními změnami. Především došlo k prudkému přechodu z relativně srozumitelného, byť nedostatečného, systému podpory na Ukrajině – kde významnou roli hrály osobní iniciativy, a také obvyklé lékařské (pravidelné rehabilitační kurzy dle systému profesora Jevtušenka S.K.) a sociální kontakty – k naprosto novému, formalizovanému a byrokratickému českému systému. Tento kontrast byl ohromující: nutnost samostatně se orientovat v neznámých zákonech, postupech a institucích, a přitom překonávat jazykovou bariéru, proměnila každý krok adaptace ve složitou zkoušku.

Každodenní rutina, zejména péče o Oksanu, vyžadovala nepřetržitou bdělost a přísnou organizaci kvůli specifikům našeho života s postižením. Migrace narušila všechny zavedené zvyklosti, což se nepochybně projevilo na emocionálním stavu Oksany a jejím chování. Matka musela znovu vybudovat celý systém zajištění života: hledat lékaře, přizpůsobovat dietu novým potravinám a podmínkám, vysvětlovat specifické potřeby dcery novým lidem – od nových známých po asistenty. To vyžadovalo kolosální intelektuální a emocionální zdroje, proměňující každý den v řadu mikroúkolů adaptace a koordinace.

Pro mě jako matku se nucená migrace stala neustálým zdrojem stresu a emocionálního vyčerpání. Role hlavní opatrovnice a "manažerky" všech procesů – od každodenních po lékařské a sociální – na mě dopadla s dvojnásobnou silou. Absence obvyklé neformální podpory, nutnost neustále se nacházet ve stavu "hledání řešení" a boje s byrokratickými překážkami, stejně jako neschopnost zajistit si dostatečný odpočinek, vedly k výraznému zhoršení mého fyzického a duševního zdraví. Vliv migrace na každodenní fungování rodiny se tedy projevil v kolosálním zvýšení zátěže, neustálé zapojenosti do procesu adaptace a nutnosti projevovat výjimečnou odolnost a vynalézavost pro zajištění důstojného života dcery v naprosto nových podmínkách.

2. Jaké změny v rodinné dynamice a interakcích lze pozorovat po přestěhování do nového prostředí a jak ovlivňují každodenní život rodiny?

Přesun do nového, neznámého prostředí v důsledku nucené migrace s sebou přinesl podstatné změny v životě rodiny, které měly všestranný vliv na každodenní život. Hlavně byly tyto změny způsobeny nutností adaptace na radikálně odlišnou životní úroveň, což vyžadovalo přerozdělení rolí, posílení vzájemné závislosti a rozvoj nových způsobů přežití. Především došlo k podstatnému posílení centrální role matky jako hlavní organizátorky a

emoční stabilizátorky rodiny. V podmínkách, kdy byl vnější systém podpory obtížně srozumitelný a přístupný, jsem se stala prakticky jediným pojítkem mezi rodinou a novou společností. To vedlo k velkému zvýšení zátěže: nejenže jsem nadále plnila všechny funkce péče o dceru, ale také jsem převzala odpovědnost za řešení všech administrativních, finančních a každodenních záležitostí v neznámé zemi. To vše vyžadovalo neustálou iniciativu, vytrvalost a schopnost rychlého řešení problémů, což na jedné straně rozvinulo moje schopnosti a odolnost, ale na druhé straně často vedlo k emočnímu a fyzickému vyčerpání.

Pro Oksanu znamenal přesun narušení obvyklých zvyklostí, změnu okruhu známých a nutnost přizpůsobit se novému jazyku a novým asistentům. To u ní mohlo vyvolávat zvýšenou úzkost nebo odpor ke změnám, což zase vyžadovalo ode mě ještě větší trpělivost, citlivost a vynalézavost při hledání způsobů, jak jí pomoci věci dobře zvládat. Rodinná dynamika byla často určována Oksaninými reakcemi na nové podněty a nutností neustále zvládat její specifické potřeby v nezvyklých podmínkách (například přísná kontrola stravování na nových místech, vysvětlování zvláštností chování cizím lidem).

Rodina se stala jakousi "pevností", sjednocenou tváří v tvář vnějším výzvám. Interakce získaly těsnější charakter. Komunikace uvnitř rodiny se často soustředila na diskuzi o aktuálních problémech, dosažených výsledcích a plánech na další etapu. Navzdory stresu a výzvám tato situace také přispěla k přehodnocení hodnot, změně svého postoje k životu, a přehodnocení pojmu péče o dítě-mladou ženu s postižením, kdy se na přední místo přesouvá nikoli samotná péče, ale vazby mezi lidmi, zahrnutými do této péče (Held, 2015, Kittay, 2011).

3.Jaké výzvy se objevují při zajišťování péče o dítě s Prader-Williho syndromem po přestěhování, zejména v souvislosti s dostupností a kvalitou sociálních a zdravotních služeb?

Přesun do nové země přinesl do života rodiny nové otázky týkající se zajištění péče o dítě s Prader-Williho syndromem, zejména v kontextu dostupnosti a kvality sociálních a lékařských služeb. Prader-Williho syndrom vyžaduje důsledné dodržování stravovacího režimu, podporu v interakcích, specializovaný lékařskou péči a důslednost v péči.

V oblasti sociálních služeb musela rodina projít trnitou cestu od návrhu umístit Oksanu do městského uzavřeného zařízení Domov Sulická, což mě přivedlo do šokového stavu, přes denní stacionář, který velmi připomínal zařízení na Ukrajině, až po osobní asistenci připomínající spolupráci s "chůvou" na Ukrajině.

Samozřejmě, ne vše probíhalo hladce. Problémy s osobní asistencí se staly obzvláště akutními: vysoká fluktuace personálu, časté změny v rozpisu a nedostatečná návaznost v práci asistentů vytvářely neustálou organizační a emocionální zátěž. Pro člověka, který potřebuje stabilitu a předvídatelnost, byly tyto změny obzvláště destabilizující, ztěžovaly vytváření důvěryhodných vztahů a adaptaci na nové lidi. Nutnost neustále školit nové asistenty o specifických potřebách Oksany (například jejích stravovacích zvláštnostech, spouštěčích stresu) a kontrolovat jejich práci zabíralo obrovské množství času a sil. Byrokratické bariéry, jako jsou obtíže s potvrzením invalidity a získáním přístupu k finanční podpoře přes úřad práce, také přímo ovlivňovaly možnost zajištění plnohodnotné péče, čímž vytvářely dodatečný stres a nejistotu.

4.Jak sociální služby v České republice přispívají k procesu adaptace a integrace rodiny s dítětem s postižením?

Sociální služby v České republice významně, i když nejednoznačně, přispívají k procesu adaptace a integrace rodiny s dítětem trpícím Prader-Williho syndromem po nucené migraci. Jejich přínos lze posuzovat z pohledu poskytovaných možností i souvisejících obtíží.

Na jedné straně je samotná existence strukturovaného systému sociálních služeb základním faktorem podpory. Na rozdíl od situace naprosté nejistoty, se kterou se rodina potýkala při útěku před válkou, Česká republika nabízí legislativní rámec (například zákony týkající se zdravotního postižení, Lex Ukrajina), a také systém finanční podpory (příspěvky na péči, další sociální dávky), což vytváří základ pro ekonomickou a sociální stabilitu. Přístup k zařízením pro osoby postižením, a také ke službám osobních asistentů, poskytuje možnost socializace a vzdělávání, a pečující matce alespoň částečnou úlevu. Existence takových služeb poukazuje na dostupnost infrastruktury pro život lidí s postižením, což je pozitivní faktor. Teoreticky jsou tyto služby navrženy tak, aby usnadnily integraci a zajistily život v přirozených podmínkách.

Nicméně, na druhé straně, autoetnografická zkušenost odhalila významné výzvy, které snižují účinnost a dostupnost těchto služeb, a jejich využívání se tak stává procesem vyžadujícím od rodiny obrovské úsilí. Byrokratické složitosti spojené s potvrzováním invalidity, získáváním dávek přes úřad práce, a také celková formalizace procesů, se často dostávají do rozporu s naléhavými, individuálními a složitými potřebami migrujících rodin s dětmi se speciálními potřebami. Jazyková bariéra v počáteční fázi tyto obtíže také prohlubovala. Kvalita a stabilita asistenčních služeb, které měly být klíčovým prvkem podpory, byly často ohroženy vysokou fluktuací personálu, nedokonalostí legislativního

rámce a prostě lidským faktorem (jako nekvalitní výkon práce asistentkami). To vedlo k dodatečné zátěži pro matku, která je nucena neustále školit nové zaměstnance a kontrolovat každý aspekt péče, místo aby využívala volný čas k zotavení.

Tímto způsobem sociální služby v České republice poskytují nezbytný základ a zdroje pro adaptaci a integraci. Ačkoli jejich faktický přínos je značně omezen systémovými bariérami, nedostatečnou flexibilitou a složitostmi v řízení personalizované pomoci, což vyžaduje od rodin, jako je naše, neuvěřitelnou odolnost a iniciativu k efektivnímu pohybu v tomto systému a získání nezbytné podpory, poskytovaná sociální pomoc v Česku se nedá vůbec srovnat se sociálním systémem na Ukrajině. Rodina s dítětem s postižením tak i přes obtíže po přestěhování mnoho získala.

5.Jak rodina překonává výzvy související s nucenou migrací a jaké zdroje resilience využívá v novém prostředí, zejména při zajištění péče o dítě?

Proces překonávání výzev nucené migrace je dynamické vzájemné působení mezi vnitřní silou a odhodláním matky a strategickým využíváním dostupných vnějších zdrojů. Kombinace osobní odolnosti, schopnosti mobilizovat jak formální, tak neformální podporu umožňuje rodině nejen přežít v nových podmínkách, ale i postupně se integrovat, zajistit potřebnou péči a podmínky pro rozvoj dítěte.

6.Jak se zkušenosti hlavní aktérky výzkumu s nucenou migrací a péčí o dítě s Prader-Williho syndromem odrážejí na jejím vlastním vnímání pohody a kvality života rodiny?

Proces adaptace zahrnoval jak počáteční prudký pokles, tak i následné přehodnocení hodnot a vytvoření nového chápání “pohody” a “kvality života” v změněných podmínkách.

V počátečních fázích migrace bylo vnímání pohody výrazně podkopáno. Stav naprosté nejistoty, ztráta bezpečí, narušení obvyklého způsobu života a sociálního prostředí, stejně jako kolosální stres z nutnosti řešit nespočet problémů v nové, neznámé zemi, vedly k značnému emocionálnímu a fyzickému vyčerpání. Každodenní život byl vnímán jako nepřetržitý boj o přežití, kde každý den přinášel nové výzvy. Schopnost osobního odpočinku nebo péče o sebe byla prakticky ztracena, jelikož všechny zdroje byly směřovány na zajištění základních potřeb a péče o dceru, zvláště s ohledem na specifické požadavky života s Prader-Williho syndromem.

Nicméně, s postupující adaptací se vnímání pohody a kvality života začalo transformovat. Přestalo být vázáno na dřívější standardy a materiální statky, soustředilo se na nové, fundamentální aspekty:

- Bezpečí a absence války: Samotný fakt pobytu v bezpečí a absence ohrožení života se stal nejvyšší hodnotou a základem nového pocitu pohody. Možnost žít bez neustálého strachu o život dítěte je základním prvkem, který radikálně změnil vnímání kvality života.
- Pohoda dítěte: Hlavním ukazatelem kvality života rodiny byl a nyní se stal fyzický a emocionální stav Oksany. Její adaptace na nové prostředí, její úsměvy, nové věci, které se naučila – to vše přímo ovlivňovalo můj subjektivní pocit pohody. Úspěchy v překonávání složitostí se systémem podpory a zajištění nezbytných podmínek pro dceru přinášely pocit hlubokého uspokojení a smyslu.
- Hodnota vazeb a podpory: Význam neformální podpory od přátel a nových známých zdůraznil přehodnocení lidských vazeb. Pochopení, že v situaci hluboké zranitelnosti jsou neocenitelným zdrojem právě lidé ochotní pomoci, změnilo priority a prohloubilo chápání etiky péče jako systému vzájemně závislých vztahů.

Zkušenost nucené migrace tak vedla k fundamentálnímu přenastavení mého hodnotového systému. Vnímání pohody a kvality života se přesunulo od vnějších okolností k vnitřním zdrojům, hlubokým lidským vazbám a schopnosti rodiny zajistit bezpečnost a dobrý život mé dcery i v těch nejsložitějších podmínkách. To neznamená absenci obtíží, ale svědčí o hluboké adaptaci a novém, odolnějším chápání plnohodnotného života.

Jako shrnutí autoetnografického výzkumu lze konstatovat, že proces adaptace a integrace rodiny, která se potýká s nucenou migrací a nutností zajištění specializované péče o dítě s Prader-Williho syndromem v novém prostředí České republiky, představuje komplexní dynamickou interakci vnějších faktorů v podobě podpory přítelkyň a sociálního systému a vnitřních zdrojů rodiny, což se přímo odráží na jejím subjektivním vnímání pohody a kvality života.

Česká republika, s rozvinutým systémem sociální podpory a právním rámcem (včetně Lex Ukrajina), teoreticky nabízí značné zdroje pro adaptaci a integraci. Dostupnost příspěvků na péči, přístup k vzdělávacím institucím pro děti se speciálními potřebami (včetně asistentů), a také specializovaných lékařských a sociálních zařízení, vytváří nezbytnou infrastrukturu.

V situaci, kdy formální podpora nebyla vždy efektivní nebo dostupná, rodina aktivně mobilizovala jak vnitřní, tak vnější zdroje odolnosti. K vnitřním zdrojům patří moje osobní odolnost a iniciativa. To se projevovalo v aktivním hledání informací, snaze naučit se český jazyk, proaktivním řešení každodenních a byrokratických problémů a také v neustálé a neúnavné ochraně zájmů dcery. Emocionální odolnost, schopnost udržet naději a věřit v to

lepší, navzdory neustálé nejistotě a nedostatku osobního času, byly v tomto procesu klíčové. Vnější, neformální podpora hrála kriticky důležitou roli, zejména v počátečních fázích. Pomoc od přátel, nových známých a také dalších ukrajinských rodin v Česku přinesly emocionální podporu, výměnu zkušeností a praktickou pomoc, která do velké míry doplňovala a kompenzovala mezery vnově se tvořícím systému formální podpory lidem z Ukrajiny. Tyto sítě, založené na principech eticky péče a vzájemné závislosti umožnily naší rodině nejen přežít, ale i postupně se adaptovat.

Počáteční zkušenost nucené migrace radikálně podkopala dřívější vnímání pohody a kvality života, nahradila ho stavem neustálého stresu, úzkosti a nejistoty. Nicméně, s postupující adaptací a využitím všech dostupných zdrojů došlo k hlubokému přehodnocení těchto pojmů. Pohoda přestala být spojována s dřívějšími materiálními nebo sociálními standardy a soustředila se na zásadnější aspekty: bezpečnost, pohodu a dobrý život, přehodnocení osobních kvalit a hodnotu lidských vazeb.

Tato autoetnografická studie nejenže popisuje individuální cestu adaptace, ale také se stává svědectvím nevyčerpatelné síly lidské soudržnosti tváří v tvář pro nás bezprecedentním zkouškám. Ukazuje, jak v podmínkách nucené migrace a nepřetržité péče, odolnost, hluboká víra, přehodnocení pojmu péče s podporou a pomocí empatických lidí a sociálních služeb, opírajících se o legislativní základ, umožňují nejen překonávat vnější a vnitřní bariéry, ale i znovu nalézat smysl, předefinovat podobu dobrého života? a nacházet světlo i v těch nejtemnějších časech.

Tento příběh je silnou připomínkou, že i v podmínkách globálních krizí spočívá skutečná síla ve schopnosti adaptace, zachování lidskosti a neměnné oddanosti péči, která je základem naší společné humanity.

Bibliografie

1. Amit, K. *et al.* (2024) ‘The Migration Decision-Making Process Among Ukrainian Refugees: Different Contexts of Reception’, *Journal of Immigrant & Refugee Studies*, pp. 1–16. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/15562948.2024.2425008 [cit. 2024-02-06)].
2. Atamanenko, A. and Avhustiuk, M. (2023) ‘Forced Migration from Ukraine during the Russian-Ukrainian War: impact on the EU and Ukraine’, *Nowa Polityka Wschodnia*, 38(3), pp. 38–59. Dostupné z: https://doi.org/10.15804/npw20233802 [cit. 2025-06-19)].
3. Beiser, M., Puente-Duran, S., & Hou, F. (2015) Cultural distance and emotional problems among immigrant and refugee youth in Canada: Findings from the New Canadian Child and Youth Study (NCCYS). *International Journal of Intercultural Relations, 49,* 33–45. Dostupné z: https://doi.org/10.1016/j.ijintrel.2015.06.005 [cit. 2025-06-19)].
4. Sanders, S. J., and Kittay, E. F. (2005). Shouldering the burden of care. *Hastings Center Report*, 14-15
5. Betts, A. and Collier, P. (2018) *Refuge: transforming a broken refugee system*. London: Penguin Books.
6. Cassidy, S. B. (2006) Prader-Willi syndrome: Development and manifestations. By Joyce Whittington and Tony Holland. *American Journal of Medical Genetics Part A, 140A*(9), 1026–1027.
7. Chaloupková, J.K. (2013) ‘Informal care in the family: socio-demographic characteristics of caregivers’, *Data and Research – SDA Info*, 127(2), p. 107. Dostupné z: https://doi.org/10.13060/23362391.2013.127.2.39 [cit. 2025-06-19)].
8. Chang, H. (2008) *Autoethnography as Method*. 0 edn. Routledge. Dostupné z: https://doi.org/10.4324/9781315433370 [cit. 2025-06-19)].
9. Děti úplňku (2023) *Jak jsou v Česku předepisována antipsychotika a další psychiatrické léky lidem s mentálním postižením a/nebo autismem*. Dostupné z: https://detiuplnku.cz/cs/blog/2024/01/08/netlum/ [cit. 2025-06-19)].
10. Ellis, C. (2004) *The Ethnographic I: A Methodological Novel about Autoethnography*. AltaMira Press.
11. Fricke, A. (2024) ‘Ask Nurse Lynn: Excessive Sexual Behaviors’, *Prader-Willi Syndrome Association | USA*, 25 November. Dostupné z: https://www.pwsausa.org/ask-nurse-lynn-excessive-sexual-behaviors/ [cit. 2025-06-19)].

12. Frištenská, H. (ed.) (2013) *Průvodce Občanským zákoníkem pro nadace a nadační fondy*. Fórum dárců.

13. Generation 2.0 for Rights, Equality & Diversity. *Navigating Disability and Irregular Status in Europe*. 2025. https://g2red.org/navigating-disability-and-irregular-status-in-europe/. [19 .6.2025 r.)].

14. Gesser, M. and Fietz, H. (2021) 'Ethics of Care and the Experience of Disability: an Interview with Eva Feder Kittay', *Revista Estudos Feministas*, 29(2), p. e64987. Dostupné z: https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987. [cit. 2025-01-13]

15. Greenswag, L., & Alexander, D. (1995) *Prader-Willi Syndrome: Development and Manifestations*. Springer.

16. Gregorová, J.Š. (2024) 'Integration instead of ghettoisation', v Moroń, D., Madej, M., and Csoba, J., *Humanitarian Aid and Empowerment of Ukrainian Refugees: The Case of Visegrad Group countries: Czechia, Hungary, Poland, and Slovakia*. 1st edn. London: Routledge.

17. Held, V. (2015) *Etika péce. Osobní, politická a globální*. Translated by P. Urban. Praha: Filosofia (Základní filosofické texty).

18. Hendl, J. (2016) *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál.

19. Hlavní město Praha. (n.d.) *Hlavní město Praha pro Ukrajinu*. Dostupné z: https://pomocukrajine.praha.eu/ [cit. 2025-06-19)].

20. Holman Jones, S., Adams, T. E., & Ellis, C. (2016) *Handbook of Autoethnography*. Routledge.

21. Hullmann, S.E. *et al.* (2010) 'Parental Overprotection, Perceived Child Vulnerability, and Parenting Stress: A Cross-Illness Comparison', *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(4), pp. 357–365. Dostupné z: https://doi.org/10.1007/s10880-010-9213-4 [cit. 2025-06-19)].

22. Integrační centrum Praha (ICP). *Lex Ukrajina VII: hlavní změny*. [online]. 2024. [c 2025-06-19)]. Dostupné z: https://icpraha.com/lex-ukrajina-vii-hlavni-zmeny/.

23. International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO). (2022). What is Prader-Willi Syndrome? Dostupné z: https://ipwso.org/what-is-pws. [cit. 2025-06-13]

24. JAKE&JAMES (2024) *Nezisková organizace: jak funguje a kde získává finance?* Dostupné z: https://www.jake-james.cz/blog/jak-funguje-neziskova-organizace [cit. 2025-06-19)].

25. Johanová, M. (2006) ‘Plánování zaměřené na člověka a transformace ústavní péče’, *Rezidenční péče: odborný čtvrtletník pro management ústavů sociální péče*, pp. 1801–872.
26. Johanová, M. (2008) ‘Individuální plánování pro lidi se zdravotním postižením’, *Kvalita v praxi* [Preprint]. Dostupné z: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/005/000636.pdf [cit. 2025-06-19)].
27. Johanová, M. (2011) *Individuální plánování – utajovaná síla sociální práce*. Sociální práce [online] Dostupné z: https://socialniprace.cz/o-cem-se-mluvi/individualni-planovani-utajovana-sila-socialni-prace. [cit. 17-06-2025].
28. Kalvachová, L. and Kellnerová Kalvachová, L. (trans.) (2004) *Respektování lidské důstojnosti: příručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů*. Praha: Cesta domů.
29. Kittay, E. F. (1999) *Love’s Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge.
30. Kittay, E. F. (2017) ‘The Moral Significance of Being Human’, *Proceedings and addresses of the APA*, 91, pp. 22–42. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/321947320_The_Moral_Significance_of_Being_Human. [cit. 2025-06-13]
31. Kittay, E.F. (2001) ‘A Feminist Public Ethic of Care Meets the New Communitarian Family Policy’, *Ethics*, 111(3), pp. 523–547.
32. Kittay, E.F. (2001) ‘When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation’, *Public Culture*, 13(3), pp. 557–580. Dostupné z: https://doi.org/10.1215/08992363-13-3-557 [cit. 2025-06-19)].
33. Kittay, E.F. (2005) ‘At the Margins of Moral Personhood’, *Ethics*, 116(1), pp. 100–131. Dostupné z: https://doi.org/10.1086/454366 [cit. 2025-06-19)].
34. Kittay, E.F. (2019) *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. 1st edn. Oxford University PressNew York.
35. Kittay, E.F., Jennings, B. and Wasunna, A.A. (2005) ‘Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*’, Journal of Political Philosophy, 13(4), pp. 443–469. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x [cit. 2025-06-19)].
36. Kittay, Eva Feder (2003). ‘Disability, Equal Dignity and Care’, Concilium,International Journal for Theology, ‘The discourse of dignity’, Vol. 2, pp. 105-15.
37. Kocman, D. (2011) *Využití kvantitativních a kvalitativních metodologií při hodnocení kvality života a hodnocení intervencí v sociálních službách*. Dostupné z:

https://old.kvalitavpraxi.cz/res/archive/017/002020.pdf?seek=1312904440 [cit. 2025-06-19)].

38. Komanická, D. (2018) Žijem život na hrane: autoetnografické záznamy, In: Jakalová, Z., T. Hučko (ed.). *Iné telá.txt*. Apart, Display – združení pro výzkum a kolektivní praxi, Kapitál. 2018, str. 33-79.

39. Konopásek, Z. (2005) Co znamená interpretovat text? In: M. Miovský, I. Čermák & V. Chrz, eds.: *Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku - IV: Vybrané aspekty teorie a praxe*. Olomouc: FF UP. Str. 85-95

40. KOSARLI, Erdem et al. Growth hormone treatment in Prader-Willi syndrome patients: systematic review and meta-analysis. *BMJ Paediatrics Open*, 2020, vol. 4, no. 1, p. e000630. doi:10.1136/bmjpo-2019-000630.

41. Krejčí, A. P., Macková, L., & Cholodová, U. (2023) Trauma dětských válečných uprchlíků z Ukrajiny v kontextu vzdělávání. *Studia paedagogica (Brno), 28*(1), 35–59.

42. Krhutová, L. (2013) Autonomie v kontextu zdravotního postižení. Vyd. 1. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert.

43. Kutnohorská, J., Cichá, M. and Goldmann, R. (2011) *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: Grada.

44. McCandless, S.E. and The Committee on Genetics (2011) 'Health Supervision for Children With Prader-Willi Syndrome', Pediatrics, 127(1), pp. 195–204.

45. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR (2025) Poskytování sociálních služeb uprchlíkům z Ukrajiny. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/poskytovani-socialnich-sluzeb-uprchlikum-z-ukrajiny [cit. 2025-06-19)].

46. Ministerstvo vnitra České republiky (2024). *Nový status pro stabilní život: Dobře integrovaní a ekonomicky soběstační uprchlíci před ruskou agresí mohou získat zvláštní dlouhodobý pobyt*. [(18.6.2025)]. Dostupné z: https://mv.gov.cz/bsmv/clanek/novy-status-pro-stabilni-zivot-dobre-integrovani-a-ekonomicky-sobestacni-uprchlici-pred-ruskou-agresi-mohou-ziskat-zvlastni-dlouhodoby-pobyt.aspx

47. Ministerstvo vnitra České republiky. (n.d.). *Informace pro ukrajinské občany na území ČR*. Dostupné z: https://mv.gov.cz/clanek/informace-pro-obcany-ukrajiny.aspx [cit. 2025-06-19)].

48. Molikevych, R.S. (2022) 'Ukrainian Forced Migrants in the Czech Republic: Situation and Living Conditions', in. *9th SWS International Scientific Conferences on SOCIAL SCIENCES - ISCSS 2022*, Vienna, Austria, pp. 891–898. Dostupné z: https://doi.org/10.35603/sws.iscss.2022/s12.105 [cit. 2025-06-19)].

49. Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Hoff Pai, A. L., et al. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(8), 973–984. Ссылка на PubMed

50. Hohlfeld, A., Harty, M., & Engel, M. E. (2018). Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy. *African Journal of Disability*, *7*. https://doi.org/10.4102/ajod.v7i0.380

51. Noddings, N. (1984) *Caring: A feminine approach to ethics and moral education.* Berkeley: University of California Press.

52. Novotná, H., Špaček, O. and Šťovíčková, M. (eds) (2019) *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Vydání první. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.

53. Novotná, V. (2025) 'Evidence na úřadu práce: Krok za krokem 2025', 8 February. Dostupné z: https://www.cv-cko.cz/evidence-na-uradu-prace/.

54. Ombudsman (2020) *Jak psát a mluvit o lidech s postižením*. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Doporuceni/6-2020_doporuceni_media.pdf. [cit. 2025-01-13].

55. Organizace pro pomoc uprchlíkům (n.d.) *O nás*. Dostupné z: https://www.opu.cz/cs/o-nas/ [cit. 2025-06-19)].

56. Organizace spojených národů (2006**)** Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. New York: Organizace spojených národů, 2006. Dostupné z: https://slak.lex.bg/forum/viewtopic.php?f=6&t=54826 [cit. 2024-02-17]

57. Plamínek, J. (2000) *Synergický management: vedení, spolupráce a konflikty lidí ve firmách a týmech*. Vyd. 1. Praha: Argo.

58. POHODA – společnost pro normální život lidí s postižením (n.d.) O nás. Dostupné z: https://pohoda-help.cz/o-nas/88-2/

59. Prader-Willi syndrom z.s. *Léčba růstovým hormonem*. [online]. [nd.]. [cit. (025-06-19)]. Dostupné na: https://www.prader-willi.cz/lecba/

60. PRADER-WILLI, z.s. (n.d.) O nás. Dostupné z: http://prader-willi.cz/prader-willi-z-s/. [cit. 2025-06-18].

61. Praha 11. (2022) *V Kongresovém centru Praha je od dnešního dne otevřeno Krajské asistenční centrum pomoci Ukrajině*. Dostupné z: https://www.praha11.cz/cs/media/aktuality-z-prahy-11/v-kongresovem-centru-praha-je-od-dnesniho-dne-otevreno-krajske-asistencni-centrum-pomoci-ukrajine.html [cit. 2025-06-19)].

62. Šafářová et al. (2024) Dva roky války na Ukrajině. V Česku zůstává přes 300 tisíc uprchlíků. Integrace musí pokračovat. Dostupné z: https://www.paqresearch.cz/post/dva-roky-pote/ [cit. 2024-02-17].

63. Stauder, J. E. A., Boer, H., Gerits, R. H. A., Tummers, A., Whittington, J., & Curfs, L. M. G. (2005) Differences in behavioural phenotype between parental deletion and maternal uniparental disomy in Prader–Willi syndrome: An ERP study. *Clinical Neurophysiology, 116*(6), 1464–1470.

64. Šiška, J. & Beadle-Brown, J. (2022). Progress on deinstitutionalisation and the development of community living for persons with disabilities in Europe: Are we nearly there? *Disability & Society*, *38*(8), 1476-1495.

65. Synek, M. and Hradcová, D. (2023) *Souostroví, postižení, veřejnosti*. Vydání první. Praha: Display.

66. The Women's Refugee Commission. *Double Minority Challenge: Immigrants & Refugees with Disabilities*. [nd].dostupne: https://refugees.org/the-double-minority-challenge-faced-by-immigrants-and-refugees-with-disabilities/. [19. 206.25 r.)].

67. Tronto, J. C. (1993) *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Routledge.

68. UNHCR (2024) *Global Trends – Forced Displacement in 2023*. UN City: UNHCR, p. 48.

69. UNHCR (1951) Úmluva o právním postavení uprchlíků.

70. Whittington, J., & Holland, A. (2018) A review of psychiatric conceptions of mental and behavioural disorders in Prader-Willi syndrome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 95,* 396–405.

71. Zabloudilová, T. (2024) *Ze dne na den byli pryč: Praha odváží děti i dospělé s postižením do ústavů daleko od města a izoluje je od jejich blízkých*. Jedličkův ústav a školy. Dostupné z: https://pagenotfound.cz/clanek/ze-dne-na-den-byli-pryc-praha-odvazi-deti-i-dospele-s-postizenim-do-ustavu-daleko-od-mesta-a-izoluje-je-od-jejich-blizkych

72. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

73. Zákon č. 65/2022 Sb., o některých opatřeních v souvislosti s ozbrojeným konfliktem na území Ukrajiny vyvolaným invazí vojsk Ruské federace. *Zákony pro lidi***.** Dostupné z: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2022-65. [cit. 2025-06-19].

74. Евтушенко, О.С., Яновская, Н.В. and Евтушенко, С.К. (2014) ‘20-летний опыт работы Донецкого областного детского клинического центра нейрореабилитации с органическими заболеваниями нервной системы’, *Міжнародний неврологічний*

журнал, 3(65), pp. 130–138. Dostupné z: http://www.mif-ua.com/archive/article_print/38550 [cit. 2025-06-19)].

75. Закон України № 2109-III. (2000) *Про державну соціальну допомогу особам з інвалідністю з дитинства та дітям з інвалідністю*. Верховна Рада України. Dostupné z: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2109-14 [cit. 2025-06-19)].

76. Закон України № 2671-VIII (2019) Про соціальні послуги

77. Закон України № 2961-IV. (2005) *Про реабілітацію осіб з інвалідністю в Україні*. Верховна Рада України. Dostupné z: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/2961-15 [cit. 2025-06-19)].

78. Закон України № 875-XII. **(**1991) *Про основи соціальної захищеності осіб з інвалідністю в Україні*. Верховна Рада України. Retrieved, Dostupné z: https://zakon.rada.gov.ua/laws/show/875-12 [cit. 2025-06-19)].