

„Bez nich to nepůjde“

význam pečujících osob pro změny sociálních služeb v ČR

Materiál ke kulatému stolu konanému v Praze dne 26. 2. 2013

„Člověk si někdy připadá na všechno sám.“

Rodiny pečující o své blízké se zdravotním postižením si zasluhují pozornost a podporu společnosti. Není to tak dávno, kdy stát „odebíral“ rodinám odpovědnost za péči o příbuzné s postižením (nebo nemocné, seniory) a docházelo k automatickému umístění do ústavní péče. Jiné alternativy prakticky neexistovaly. Ústavy umístěné v okrajových a vzdálených lokalitách se svými pravidly a řádem se pro většinu lidí s postižením nestávaly novým domovem. Přesto tam prožili desítky let, odloučení od původního domova, původní rodiny a přátel.

V současnosti stojíme na rozhraní dvou epoch. Část lidí se zdravotním postižením stále žije v ústavech, většina dětí, dospívajících a část dospělých žije v rodinách. Zavedený systém ústavních služeb neumí reagovat na tuto skutečnost, na reálné potřeby pečujících rodin, ale ani samotných lidí se zdravotním postižením.

„ Po vyšetření na psychiatrii mi bylo po stanovení dg na otázku, co bude v dospělosti, řečeno, že se tím nemám a nemusím zabývat, tyto děti rodiče nepřezijí, takže není co řešit...“

V průběhu posledních dvou desetiletí postupně vznikaly alternativní ambulantní a terénní služby, speciální školy a podpůrná školská zařízení, nebo také programy integrace ve školách, ty ale povětšinou řeší potřeby rodiny v návaznosti na věk dítěte nebo mladého člověka s postižením. Chybí zatím širší nabídka dostupných komunitních služeb pro dospělé lidi s postižením, např. ve formě podpory samostatného bydlení, chráněného bydlení, nebo podpory zaměstnávání.

Rodiče, jejichž dítě prošlo sítí podpory škol, osobní asistence apod., tak stojí na prahu dospělosti svého dítěte znovu na začátku a otevírá se před nimi nejistá budoucnost

„Jako bych byla znovu na mateřské. Syna mi vezmou sotva na pár hodin do denních aktivit, ale protože je na vozíku, dostane se maximálně na zahradu. Pro člověka, který má rád společnost a zábavu, nejsem ani já, natož takováto „aktivita“ plnohodnotným naplněním jeho zájmů a potřeb.“

říká maminka dospívajícího mladého muže s kombinovaným postižením a dodává:

„Celé noci kvůli tomu nespím, osobní asistence není řešením, není zrovna levná. Člověk si pak připadá na všechno sám.“

1. Deinstitucionalizace sociálních služeb:

Zásadní změny pojetí a nabídky sociálních služeb poskytovaných lidem se zdravotním postižením přináší deinstitucionalizace sociálních služeb. Nastavuje takovou podobu sociálních služeb a jejich sítě, která umožní lidem s postižením žít životem, který je podobný tomu, jak žijí jejich vrstevníci. To znamená, že už by se lidé s postižením neměli stěhovat za službou – do nepřirozených internátních podmínek zámků nebo jiných velkých budov mimo vesnice a města, ale naopak - služby by měly být dostupné v jejich přirozeném prostředí v blízkosti domova, rodiny a přátel. Aktuálně dochází k radikální proměně současných pobytových zařízení, z nichž některé již úplně opouští původní prostory a místo nich vznikají malé domácnosti chráněného bydlení a domovů pro osoby se zdravotním postižením, denní stacionáře nebo sociálně terapeutické dílny v obcích a městech. Lidé s postižením v nich budou žít s potřebnou podporou personálu, podle vlastních možností co nejvíce samostatně a podle svých představ.

Transformace je jen jedním z kroků, jak změnit zavedený přístup k lidem s postižením, k jejich právům, možnostem a k jejich životu. Směřujeme k období, kdy uznáme, že každý člověk má mít šanci prožít plnohodnotný život, o kterém může rozhodovat on sám. Naší odpovědností je vytvářet takové podmínky, aby toho byl schopen bez ohledu na to, jaká omezení mu jeho zdravotní stav způsobuje, a zajímat se přitom, co lidé se zdravotním postižením a jejich rodiny opravdu potřebují.

V procesu transformace sociálních služeb a jejich deinstitucionalizace v ČR byla pozornost zaměřena směrem k velkým ústavním institucím. Tam změny od institucionálního poskytování péče směrem ke komunitním službám v tuto chvíli probíhají, jsou připravovány a jsou pochopitelně středem zájmu odborné i laické veřejnosti.

Lidé, kteří žijí v ústavu větší část svého života, jejichž vztahy s rodinou a komunitou nebyly navázány nebo byly zprerušeny, a pracovníci, kteří za svoji profesní kariéru zažili jen ústavní péči, jsou středem pozornosti všech transformačních programů.

Současně ale žije v ČR mnoho lidí s postižením, kteří žijí v rodině nebo v komunitě a potřebují podporu komunity a profesionální sociální služby.

Je zřejmé, že pečující osoby jsou skupinou lidí, kteří jsou

- motivovaní pro vznik a rozvoj komunitních služeb
- obhájci oprávněných zájmů lidí, o které pečují
- znají potřeby lidí s postižením
- jsou sami nositeli potřeb, které sociální služby uspokojují
- informovaní o tom, které postupy a služby jsou účinné

I proto, stejně tak jako v zahraničí, to byli často právě rodiče, kteří nečekali na koncepční, legislativní ani oborové změny a založili první profesionální sociální služby v komunitách.

Přesto jejich počet, potřeby a přínosy nejsou v ČR mapovány, jejich zkušenosti nejsou dostatečně a koncepčně využívány, nejsou partnery k jednáním o změnách sociálních služeb na regionální ani celostátní úrovni.

Ze zkušeností ze zahraničí víme, že pečující osoby, zejména rodiče dětí s postižením, jsou oprávněni obhájci zájmů dětí a často i iniciátory změn i vzniku nových či zavádění těch nejúčinnějších služeb.

Proto Národní centrum podpory transformace sociálních služeb věnovalo pozornost a zájem pečujících osob, jejich významu a roli v deinstitucionalizaci.

2. Aktivity Národního centra podpory transformace týkající se pečujících osob:

Pracovní skupina „Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb“

Členové: 12 žen, z toho 8 pečujících osob současně odbornice aktivní v oblasti sociálních služeb (psychoterapeutka 3x, rodič, který má v náhradní péči dítě s postižením 1x, zakladatelka a vedoucí sociální služby 3x, pedagožka 1x); zbylé 4 – zástupkyně NC, MPSV, psychologka a sociální pracovníce z oblasti podpory rodiny.

Způsob práce: pracovní setkání, focus group, účast na kulatých stolech, sestavení a šíření dotazníku, přenos do svépomocných skupin a organizací rodičů, poskytování zpětné vazby, spolupráce s dalšími pracovními skupinami.

Úkoly - výstupy pracovní skupiny:

- Sestavení zadání pro analýzu situace pečujících osob
- Sumarizovat okruh potřeb pečujících osob a jejich specifík
- Formulovat doporučení pro zapojování a zapojení pečujících osob do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb v kontextu transformace

Mapování situace a potřeb pečujících osob:

- Podklady pro analýzu situace pečujících osob – výstup pracovní skupiny
- Shromáždění dostupných podkladů, výzkumů a literatury
- Specifika a rozsah potřeb pečujících osob – výstup pracovní skupiny
- Dotazník k potřebám pečujících osob – vytvořený a šířený pracovní skupinou (k 31. 12. 2012 169 vyplněných, vyhodnocení NC ve spolupráci s Lumos)
- Zpracování a připomínkování analýzy – zadání Národní centrum, zpracovatel SPMP

Kulaté stoly v krajích k situaci a významu pečujících osob

Cíle a účel pořádání krajských kulatých stolů:

- Zapojení rodičů a pečujících osob do plánování a změn sociálních služeb v daném regionu
- Podpořit komunikaci a vzájemnou výměnu zkušeností a informací
- Upozornit na význam pečujících osob jako významných aktérů transformace a jako zdroj zkušeností, informací a motivace pro změnu směrem k poskytování služeb v komunitě.

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb zrealizuje v průběhu projektu MPSV ČR „Podpora transformace sociálních služeb“ ve 13 krajích 15 regionálních kulatých stolů zaměřených na cílovou skupinu pečujících osob. 13 kulatých stolů již v rámci České republiky proběhlo, 2 jsou ještě plánovány.

Kulatých stolů se vedle pečujících zúčastnili také zástupci krajských a obecních úřadů, poskytovatelé sociálních služeb a zástupci dalších organizací, které se zabývají problematikou lidí s postižením.

V průběhu diskuzí byli pečující seznámeni s transformací sociálních služeb nejen na národní úrovni, ale především s jejím průběhem v daném kraji. Bylo otevřeně hovořeno o potřebách pečujících i potřebách lidí se zdravotním postižením, které nejsou vždy totožné. Zaznamenané podněty byly předány zástupcům krajských úřadů k dalšímu využití.

Dalším cílem kulatých stolů bylo zprostředkovat pečujícím zkušenosti s dobrou praxí fungujících alternativních služeb, eliminovat jejich možné obavy o budoucnost jejich blízkých s postižením, vyjasnit roli a odpovědnost opatrovníků a poukázat na nezbytnost zachování vlastní psychické pohody při náročné a vyčerpávající péči o osobu se zdravotním postižením.

3. Doporučení:

Doporučení pro zapojování a zapojení pečujících osob do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb v kontextu transformace

Jsme rodiče dětí s postižením. A jsme zároveň pečující osoby – to je specifický statut, který pro nás znamená celoživotní směr, náplň, přesvědčení; se všemi těžkostmi i radostmi. Rozhodli jsme se nedat své dítě do ústavu a pečovat o něj v rodině. Bylo to naše osobní rozhodnutí, nicméně se společností a se směřováním státu v oblasti péče o své spoluobčany s postižením velice úzce souvisí a je s ním provázané. Jsme přesvědčeni, že pokud žijeme ve státě, který se zavázal ratifikací Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, jsme důležitým partnerem v diskuzi a v rozhodování. Pro efektivní komunikaci musí být pečující osoby skutečně jako rovnocenný partner uznány.

Pečujeme o své blízké s postižením doma - řada z nás je přesvědčena o tom, že vyrůstat ve svém přirozeném prostředí je dobré a normální pro všechny lidi bez rozdílu – nicméně stále očekáváme jasně deklarovaný postoj ze strany státních institucí směrem k široké společnosti:

- ano, vyrůstat v rodině je něco, co podporujeme a chceme – z pohledu celospolečenského významu, z hlediska kvality péče, z hlediska finančního
- ano, vyjadřujeme respekt a úctu k takovému rozhodnutí a podporujeme ho

Jsme pečující osoby. Jsme rozdílní věkem, vzděláním, stylem života, druhem postižení našich dětí a mnohým dalším. Co ale nalézáme neustále jako společný prvek, opakující se leitmotiv?

- únavu a deziluzi, nedůvěru k institucím, zklamání z postojů představitelů státu, zklamání z politických strategií, ve kterých stále nejsme důležití
- přetížení rodin plynoucím z nepřetržité péče, nedostupnost vhodných a pružných komunitních služeb, finanční nedostatky
- pocit bezmoci, plynoucím z opakující se zkušenosti, že se musím spoléhat pouze sám na sebe, že veškerá aktivita je stále málo

Přesto se chceme zapojit do diskuse a rozhodování o podobě komunitních služeb a jejich transformaci. Pečující osoby si nepřicházejí stěžovat, ale přicházejí s reálnými návrhy na řešení situace. Chceme být spoluřešitelem situace, ne jen žadatelem s nataženou dlaní.

Proces deinstitucionalizace se nás velice blízce týká – představa, co bude s našimi dětmi s postižením v dospělosti, nás znejistňuje. Deinstitucionalizace také pro nás přinese rozšiřování nabídky terénních sociálních služeb, jejich kapacity, šance na lepší dostupnost těchto služeb a tím také zohlednění potřeb pečujících osob.

A naopak: myslíme si, pečující osoby svou znalostí stavu služeb ve svých bydlištích a komunitách jsou ideálním partnerem pro spolupráci při nastavení efektivní funkčnosti komunitních služeb. Svou již prokázanou motivací a nasazením jsou pečující osoby žádoucím členem týmu a rovnoprávným partnerem, který se na transformaci služeb bude v tomto státě podílet...

(z třetího výstupu pracovní skupiny Pečující osoby)

Doporučení z Analýzy situace pečujících osob, zpracovatel SPMP, 2013 (pracovní verze):

1 Legislativa

- Vytvořit střednědobý plán implementace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, který obsahuje termíny, jasné odpovědnosti, časový harmonogram, rozpočet a monitorování opatření.
- Implementovat Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením v souladu s principy Úmluvy o právech dítěte tak, aby všechny politiky týkající se této oblasti vedly k vytvoření takových podmínek, aby děti se zdravotním postižením mohly žít v rodinném prostředí.
- Právně zakotvit koncept diskriminace založené na vztahu nebo spojení s člověkem s postižením tak, aby byla zajištěná ochrana rodinných příslušníků a pečujících proti diskriminaci.
- Právně zakotvit to, aby osoba/člen rodiny, kteří poskytují celodenní péči blízké osobě s postižením, byl považován za plně zaměstnaného, aby měl sociální a zdravotní pojištění, včetně nároku na důchod.
- Zabezpečit fungování mechanismů, které zajistí, aby lidé s postižením a jejich rodiny/pečující byli součástí rozhodovacích procesů a mohli tak ovlivnit vývoj strategií, které se jich týkají.

2 Politika bydlení

- Vytvořit strategický a finanční plán pro sociální byty, které by byly dostupné pro rodiny, které pečují o děti se zdravotním postižením. Zahrnout do plánů i bezbariérové byty.
- Umožnit aktivní přístup k sociálním bytům i lidem s postižením, navázat spolupráci mezi poskytovateli služeb a relevantním resortem tak, aby terénní služby mohly být poskytovány v těchto sociálních bytech.

3 Finanční podpora

- Provést revizi způsobů financování sociálních služeb ve všech relevantních oblastech tak, aby byly lidem s postižením a jejich rodinám dlouhodobě dostupné.
- Řešit financování celoživotních příspěvků a prostředků podle nových kritérií: ty by měly být vypracovány v rámci nového systému hodnocení na základě spravedlivého přístupu k péči.
- Provést reformu „příspěvku na péči“ tak, aby fungoval opravdu jako individuální rozpočet a byl dostatečně flexibilní vůči potřebám oprávněné osoby.
- Postarat se o to, aby lidem se zdravotním postižením byly v rámci systému zdravotního pojištění plně hrazeny náklady na léky a zvláštní terapie tak, aby došlo k zajištění rovných příležitostí a aby se tak zabránilo dalším zdravotním komplikacím.

4 Přístup k informacím a k veřejným službám

- Zlepšit informovanost a dostupnost informací a sociální služby poradenství:
- vytvořit jednotný národní internetový portál, který bude obsahovat nejnovější informace, které budou pravidelně aktualizované a zároveň ve srozumitelné podobě.
- zjednodušení administrace, tak aby se odstranily duplicitní a nadbytečné administrativní úkony, které jsou zátěž pro osoby s postižením a pečující.

5 Služby

- Garantovat dostatek kvalitních služeb respitní péče ve všech krajích České republiky, a to dlouhodobě, jako základní právo osob pečujících. Zajistit, aby respitní péče byla dostupná i pro lidi s těžkým a kombinovaným postižením a se specifickými projevy chování.

- Vytvořit alternativní modely/služby tak, aby došlo k zastavení odsouvání lidí do ústavů: hlavně podporu pěstounské péči (dlouhodobé ale i krátkodobé, formou respitní péče)
- Zlepšení propojení komunikace mezi profesionály ve zdravotnictví, sociálních službách. Tím by došlo ke snazšímu navázání a koordinaci péče zdravotní, rehabilitační a profesionálů v oblasti sociální péče, kteří podporují děti a dospělé se zdravotním postižením (například prostřednictvím zdravotních pasů, kde by byly uvedeny důležité informace o člověku a jeho komunikačních a podpůrných potřebách).
- Vytvořit službu koordinátora služeb pro rodiny lidí se zdravotním postižením zajistit pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením klíčového pracovníka, který rodičům poskytne potřebnou podporu, včetně poradenství a informace o odborných službách
- Využití metodologie plánování zaměřeného na člověka pro rozvoj a vyhodnocování potřeb jedince se zdravotním postižením už od dětství, které těmto lidem a rodinám umožní volit služby, které budou v souladu s jejich individuálními potřebami. Zároveň tato metoda pomůže rodinám lidí se zdravotním postižením udržet okruh podpůrců.
- Monitorovat a řešit míru dostupnosti komunitních sociálních služeb, včetně dostupnosti rané péče pro rodiny pečující o člověka s mentálním postižením
- Podporovat terénní odborné, sociální a právní poradenské služby ve všech oblastech tak, aby se odstranil rozdíl v dostupnosti těchto služeb a rozdíl v přístupu k informacím mezi městem a venkovem
- Zvýšit příležitosti pro možnost zapojení lidí se zdravotním postižením do života mimo školní docházku – zejména v rámci volnočasových aktivit společně s lidmi bez postižení
- Pochopit důležitost osobní asistence v podpoře lidí se zdravotním postižením a zvýšit její dostupnost jak finanční, tak fyzickou. Chápat osobní asistenci jako službu základní, která umožní lidem se zdravotním postižením i pečujícím účastnit se všech složek života společnosti.
- Zavést standardy pro alternativní rodinnou péči (pěstounskou péči a adopci) v komunitě

6 Opatrovnictví

Mezinárodněprávní úprava směřuje k zachování právní způsobilosti lidí s postižením ve všech oblastech života. Toto je však spojeno s povinností státu zajistit lidem přístup k flexibilní, individualizované a potřebné podpoře, která je poskytnutá ze strany přirozeného sociálního okolí. Proto je třeba:

- Vyškolit osoby pečující o změněch, které přináší nový občanský zákoník
- Připravit pečující osoby na roli opatrovníků v kruhu přirozené podpory lidí, kteří jsou člověku s postižením blízcí, kteří o něj mají skutečný zájem a ke kterým on má důvěru.

7 Zaměstnávání pečujících a osob se zdravotním postižením

- Přijmout flexibilní opatření v oblasti zaměstnávání: pružná pracovní doba, variabilní rodičovská dovolená, práce z domova.
- Zajistit sociální ochranu pro neplacené osoby pečující, když nemohou být zaměstnány a musely se vzdát možnosti docházet do zaměstnání.
- Nabízet rekvalifikační kurzy nebo celoživotní vzdělávací kurzy pro osoby pečující, které se chtějí vrátit do práce.
- Podpořit využívání a rozpoznání více forem neformální podpory tak, aby pečující osoby mohly být flexibilnější ve svém zaměstnání.
- Vytvořit atraktivní kompenzace nebo incentivy pro zaměstnavatele, aby zaměstnávali lidi se zdravotním postižením a jejich pečující.

8 Statistika

- Ve sčítání lidu v roce 2021 uvést i pečující osoby, aby byla jasně zahrnuta neformální péče ve statistikách a dále aby bylo možné nabídnout lepší obraz situace osob pečujících (jako ve Velké Británii)

- Iniciovat výzkumy situace pečujících osob v delší časové perspektivě (dlouhodobé sledování rodin a jejich životního osudu) a neopírat se při tvorbě nejrůznějších státních politik jen o průzkumy momentální situace rodin.
- Iniciovat analýzy příjemců Příspěvků na péči tak, aby byly provedeny samostatné vyhodnocení příjemců se zdravotním postižením a příjemců v seniorském věku a vytvoření hypotéz podle tohoto rozdělení.

9 Meziresortní doporučení

- Zkoordinovat politiku péče o děti a dospělé se zdravotním postižením a podporu jejich rodin v rezortech vzdělávání, zdravotnictví, sociálních věcí a spravedlnosti.
- dostupných komunitních služeb pro dospělé lidi s postižením, např. ve formě podpory samostatného bydlení, chráněného bydlení, nebo podpory zaměstnávání.
- Rodiče, jejichž dítě prošlo sítí podpory škol, osobní asistence apod., tak stojí na prahu dospělosti svého dítěte znovu na začátku a otevírá se před nimi nejistá budoucnost.