

Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra

Studie potřeb lidí mimo ústavy

Klient Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Zakázka Národní centrum podpory transformace sociálních služeb
Aktivita 5.3 Zpracování analýzy – Česká republika
5.3.4 Potřeby lidí mimo ústavy, včetně budoucí potřeby pobytových služeb



**PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST**
www.esfcr.cz

**Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením
a o osoby s poruchami autistického spektra**

Vydalo: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Na Poříčnickém právu 1, 128 00 Praha 2

www.mpsv.cz/cs/7058

Studie byla vytvořena Národním centrem podpory transformace sociálních služeb v rámci projektu Ministerstva práce a sociálních věcí ČR Podpora transformace sociálních služeb. Činnost Národního centra podpory transformace sociálních služeb zajistila firma 3P Consulting s.r.o.

Autorky:

Barbora Uhlířová, Camille Latimier (Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o.s.)

Oponenti: Jan Michalík, Petra Šrámková

1. vydání, Praha, 2013

Obsah

Úvod	5
1 Historie – pohled na změny v přístupu k osobám s mentálním postižením	7
1.1 Institucionalizace, normalizace a deinstitucionalizace	7
1.2 Péče o lidi se zdravotním postižením v ČR do roku 1989	8
1.3 Nové změny a výzvy po roce 1989	8
2 Role rodiny s členem se zdravotním postižením	10
3 Vymezení pojmů pro potřeby studie	12
4 Metodologie	15
5 Teoretický základ – popis tranzitních období	18
6 Charakteristika pečujících	20
7 Stav a odhad vývoje potřeby sociálních služeb	24
8 Demografická prognóza pro odhad budoucích potřeb sociálních služeb	29
9 Analýza potřeb pečujících osob a osob se zdravotním postižením z perspektivy jednotlivých tranzitních období	34
9.1 Narození	34
9.2 Vstup do předškolních a školních zařízení	36
9.3 Ukončení vzdělání, přechod do práce nebo k jiným denním aktivitám	38
9.4 Osamostatňování od rodiny	42
9.5 Stárnutí pečujících rodičů, ubývání jejich sil, předávání pečující role někomu jinému	46
9.6 Smrt pečujících	48
10 Dostupné možnosti – stávající systém sociálních služeb	50
10.1 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením	50
10.2 Sociální služby pro pečující osoby	51
11 Ústavní péče – shrnutí	54
12 Doporučení	56
12.1 Legislativa	56
12.2 Politika bydlení	56
12.3 Finanční podpora	56
12.4 Přístup k informacím a k veřejným službám	57
12.5 Služby	57
12.6 Opatrovnictví	58
12.7 Zaměstnávání pečujících a osob se zdravotním postižením	58
12.8 Statistika a výzkum	58
12.9 Meziřesortní doporučení	59
Závěr	60
Seznam použité literatury	61
Přílohy	63
Příloha č. 1: Dotazník pracovní skupiny Budoucnost SPMP ČR pro pečující osoby	63
Příloha č. 2: Soubor otázek pro kvalitativní rozhovory s pečujícími osobami pro účely zpracování Analýzy situace pečujících osob v ČR	64
Příloha č. 3: Dotazník Národního centra podpory transformace sociálních služeb distribuovaný v průběhu Kulatých stolů pro pečující osoby	66

Použité zkratky

APZ – agentura podporovaného zaměstnávání

COFACE – Konfederace organizací zaměřených na rodinu působících v Evropské unii (Confederation of family organisations in European Union)

ČSÚ – Český statistický úřad

ČR – Česká republika

ID – invalidní důchod

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠ – mateřská škola

NC, NC podpory transformace sociálních služeb – Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

OSN – Organizace spojených národů

ORP – obec s rozšířenou působností

PNP – příspěvek na péči

SPC – speciálně pedagogické centrum

SPMP – Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, občanské sdružení

ZŠ – základní škola

ZUŠ – základní umělecká škola

Úvod

„... rodina je přirozenou a základní jednotkou společnosti a má právo na ochranu ze strany společnosti a státu, a osobám se zdravotním postižením a jejich rodinným příslušníkům by měla být poskytována nezbytná ochrana a pomoc, aby rodiny měly možnost přispívat k plnému a rovnému užívání práv osobami se zdravotním postižením.“ (Preambule Úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením)

V České republice byl zahájen proces transformace ústavní péče v péči komunitní. Přispívá k němu také projekt MPSV Podpora transformace sociálních služeb, který mj. vytváří systémové nástroje pro zhodnocení současného stavu ústavní péče a pro její další transformaci.

Jednou z klíčových oblastí při transformaci ústavní péče je vyhodnocení situace lidí, kteří se aktuálně v ústavní péči nenacházejí, ale mohou jí být ohroženi – lidé s postižením, kteří žijí v běžném prostředí za využití pomoci od svých blízkých nebo od komunitních služeb. Při nedostatečném zajištění svých potřeb v komunitě se mohou dostat (a v současné době často dostávají) do situace, kdy vstup do ústavní péče je jejich jedinou možností pro zajištění potřebné podpory.

V tomto kontextu je třeba sledovat potřeby lidí s postižením žijících v běžném prostředí a zjišťovat jejich názory a postoje týkající se nabídky a dostupnosti pomoci v komunitě. Součástí tohoto zjišťování je také sledování situace a potřeb lidí, kteří jim setrvání v běžném prostředí umožňují – neformálně pečujících osob.

Cílem této studie je popsat situaci lidí, kteří pomáhají se zajištěním podpory lidem s postižením žijícím v běžném prostředí (pečujících osob) a v tomto kontextu odhadnout budoucí potřebu sociálních služeb.

Postup zpracování

Současná situace pečujících osob v České republice – rodinných příslušníků, blízkých a přátel lidí se zdravotním postižením – je v první řadě neznámá. Chybí základní střípky potřebné mozaiky: definice pečující osoby, relevantní statistická data, průzkumy a analýzy týkající se situace těchto osob. Tato práce si klade za cíl některé tyto chybějící informace doplnit a zároveň ukázat směr, kterým je potřeba postupovat v dalších pracích tak, aby byla situace pečujících osob lépe poznána a pochopena.

Studie vychází z kvalitativní výzkumné strategie a využívá různé výzkumné techniky pro zjištění odpovědí na výzkumné otázky:

- dotazníková šetření, která byla provedena mezi pečujícími osobami o osoby se zdravotním postižením,
- kvalitativní rozhovory vedené s pečujícími osobami,
- analýza dostupných statistických dat.

Tato práce dále obsahuje identifikaci problémů, kterým pečující osoby čelí v jednotlivých životních obdobích, a závěrem i doporučení pro některé resorty státní správy a zákonodárce. Součástí této práce je demografická prognóza počtu obyvatel pobírajících příspěvek na péči.

Studie naráží na omezení daná tím, že téma pečujících osob je v kontextu České republiky relativně nové a málo popsané. Zejm. se jedná o potíže s odlišováním různých „typů“ pečujících osob – tato studie se věnuje převážně lidem, kteří pečují o svého potomka s postižením. Nepokrývá tu část pečujících, která pomáhá lidem v seniorském věku (svým rodičům, příp. partnerům). Zároveň vychází z údajů, které byly získány výše popsanými technikami: jakkoli je možné z nich vyvozovat určité obecněji platné závěry,

rozhodně je nelze a ani není ambicí této studie je zobecňovat na všechny pečující osoby. To by mělo být předmětem dalších prací a zkoumání. Zároveň je třeba poukázat na omezené možnosti zobecnění také s ohledem na rozsah zkoumání – oslovují relativně malý vzorek pečujících, který zároveň může být zkreslen jejich vyšší mírou zapojení do aktivit, jako je sdružování pečujících osob apod.

Mapování situace pečujících osob je v této studii realizováno z perspektivy celého životního cyklu na základě analýzy jednotlivých tranzitních životních období. Poskytuje tak obraz plastický a pravdivější než prosté zkoumání problému v momentálním životním období rodin. Přináší poznání, že situace osob pečujících o osoby se zdravotním postižením je v mnoha ohledech jiná než situace osob pečujících o členy rodiny v seniorském věku nebo těžce nemocné blízké.

Dalším důležitým zjištěním je, že termín pečující osoby nelze omezit jen na jednu hlavní pečující osobu. Člověk se zdravotním postižením kolem sebe potřebuje budovat celou síť kontaktů a vytvářet si tak široký okruh lidí, kteří mu poskytují podporu. Všichni tito lidé potřebují nějakou formu podpory a potřebují, aby jejich práce byla celou společností rozpoznána jako důležitá a oceňována. A aby si společnost uvědomila, že rodiny, blízcí a přátelé hrají v životech lidí se zdravotním postižením důležitou roli. Tito lidé a rodiny rovněž hrají důležitou roli v budování místních komunit. Lidé se zdravotním postižením pomáhají budovat komunity soudržnější, pestřejší a tolerantnější. I to je důvod, proč je nutné podporovat rodiny lidí se zdravotním postižením a osoby se zdravotním postižením samotné, proč je důležité zajistit rodinám a blízkým lidem lidí se zdravotním postižením takové podmínky, které jim umožní důstojně a plnohodnotně žít po boku lidí se zdravotním postižením.

Čím více naše společnost podpoří vznik a udržení funkční rodiny osob se zdravotním postižením a zároveň zajistí těmto rodinám adekvátní podporu, tím menší bude skutečná potřeba ústavních služeb.

1 Historie – pohled na změny v přístupu k osobám s mentálním postižením

Pečující osoby o osoby se zdravotním postižením jsou specifickou skupinou osob, která vyžaduje pozornost ze strany politiků, odborníků i veřejnosti. Je to zároveň skupina velmi pestrá a těžce definovatelná. Pro dobré pochopení situace této skupiny a pro dobré pochopení situace rodin pečujících o osobu se zdravotním postižením je potřeba vnímat nejen současnou situaci v oblasti péče o osoby se zdravotním postižením, ale i nedávnou historii. Historií, změnou ve vnímání a také rychlostí změny je ovlivněno vnímání, chování a přístup pečujících osob k jejich osobní situaci a situaci v rodinách.

1.1 Institucionalizace, normalizace a deinstitucionalizace

Koncem 17. a začátkem 18. století začalo docházet k segregaci lidí se zdravotním postižením do velkých institucí. Začínaly se stavět velké ústavy, do kterých byli lidé, kteří nějakým způsobem nevyhovovali ostatní společnosti, umisťováni.¹ Jedním z důvodů, proč byli lidé svými rodinami umisťováni do ústavů, byla kromě zdravotního postižení nebo psychického onemocnění i chudoba. Zaměření ústavů se v průběhu historie měnilo od čistě charitativního kléčebného a později i výchovného nebo vzdělávacího zaměření.

I v dobách boomu velkých ústavů (konec 19. století a téměř celé 20. století) existovaly rodiny a komunity, které se o své blízké lidi se zdravotním postižením příkladně staraly a snažily se o začleňování svých blízkých do společnosti. Některé případy jsou velmi zajímavě popsány v literatuře. Například v Steinbeckově knize *O myších a lidech* nebo ve známé knize Josepha Conrada *Tajný agent*. I v dobách rozkvětu institucionální péče byly hlavními pečujícími rodiny a komunity. Institucionální péče zatím v žádné historické fázi nenahradila kompletně rodinu a komunitu.

Ke změně ve vnímání osob se zdravotním postižením došlo po válce. V 60. letech minulého století se hlavním principem v sociální péči a v péči o lidi se zdravotním postižením v Evropě stal přístup a náhled na lidi se zdravotním postižením, pro který je v odborné literatuře užíván termín normalizace. Cílem normalizace bylo poskytnout lidem s mentálním postižením stejné podmínky k životu jako lidem bez postižení.

V 70. letech minulého století se skupina švédských psychologů začala zabývat výzkumem následků, jaké má pro člověka dlouhodobý pobyt v ústavní péči. Byl formulován termín „institucionální poškození“ (institutional damage) čili poškození v důsledku dlouhodobého pobytu v ústavu. Závěr výzkumu ústavní péče švédských vědců zněl: „Jestliže člověk bez postižení by šanci přežít dlouhodobý pobyt v ústavu bez úhony možná měl, člověk s postižením nikoliv.“²

Tato a další studie daly popud k deinstitucionalizaci, to je k převádění kompetencí v péči o postižené občany z velkých státních ústavů na obce. K poskytování komunitní péče v místě bydliště člověka s postižením. Z pacienta se stal klient, občan, uživatel. V několika zemích západní Evropy vedla deinstitucionalizace k téměř úplnému zrušení velkých ústavů.³ V Norsku, první evropské zemi, kde začal proces deinstitucionalizace, byli iniciátory této změny rodiče a blízcí lidí se zdravotním postižením.

¹ Matoušek, O.: *Ústavní péče*. Praha: SLON, 1999, ISBN 80-85850-76-1.

² Lindholm, M.: *De-institutionalisation in Scandinavia and creating of community based service*. Přednáška na mezinárodní konferenci *Europe in Action*, Dublin, 2004. Dostupná na <http://www.inclusion-europe.org/>

³ Luhanová, I.: *Chráněné bydlení pro osoby s mentální retardací*. Diplomová práce, Pedagogická fakulta UK, 2000.

1.2 Péče o lidi se zdravotním postižením v ČR do roku 1989

Zatímco v zemích západní a severní Evropy se péče o osoby s mentálním postižením od 2. světové války rychle vyvíjela, v České republice a v dalších zemích bývalého komunistického bloku se vývoj v přístupu k lidem se zdravotním postižením zakonzervoval tak, jak vypadal před 2. světovou válkou. To znamená, že dospělí lidé i děti se zdravotním postižením žili ve státních ústavech sociální péče nebo v rodině. V roce 1973 například existovalo v rámci celé ČR 63 ústavů pro „duševně postiženou mládež“, kde bylo 6 346 míst, a 4 ústavy pro tělesně postiženou mládež s 955 místy (ÚV NSPMP, Josef Bartoš, 1973)⁴. Josef Bartoš dále v článku s názvem *Výchovná péče v ústavech sociální péče pro tělesně a duševně postiženou mládež*, vydaném ve zpravodaji Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, píše: „Kromě dětí umístěných v ústavech sociální péče je značná část tělesně a duševně postižených dětí v rodině.“ A dále se zmiňuje o faktickém nedostatku míst v ústavech sociální péče a neuspokojené poptávce. Tento obraz nekoresponduje s dnešní představou, že rodičům byly děti se zdravotním postižením téměř odebírány a oni museli hájit své právo na to, vychovávat dítě v rodině. Nic to ale nemění na faktu, že ve společnosti, která nebyla zvyklá se s lidmi se zdravotním postižením setkávat, existovala řada předsudků a že žádná alternativa k ústavní péči neexistovala.

Inclusion Europe (evropská asociace sdružující národní organizace lidí s mentálním postižením) vydalo v roce 2002 zprávu o stavu lidských práv lidí s mentálním postižením v České republice. Podle této zprávy došlo v sociální péči v České republice v letech 1990–2002 k řadě změn.⁵ V České republice v roce vydání zprávy stále ještě existovalo kolem 200 zařízení spravovaných státem, která odpovídala kritériím velkého ústavu (large institution)⁶. Většina těchto zařízení byla určena pro lidi s mentálním postižením. Podle již zmíněné zprávy organizace Inclusion Europe bylo téměř 50 % pokojů v těchto ústavech více než dvoulůžkových a výjimkou nebyly ani pokoje s 6–10 lůžky. Klienti, zvláště ti těžce postižení, trávili v pokoji většinu dne. Klienti ústavů často neměli žádné osobní věci a účastnili se rigidního programu ústavu bez vyhlídky na nějaký osobní rozvoj. Fatalistický pohled na schopnosti jednice pak měl za následek vznik dalšího dodatečného postižení – závislosti na ústavní péči.

Důležitým milníkem v historii občanů se zdravotním postižením a jejich pečujících bylo v roce 1952 založení Svazu invalidů. Svaz invalidů sdružoval občany Československa se zrakovým, sluchovým, tělesným a vnitřním postižením s cílem těmto občanům pomáhat v překonávání fyzických, psychických, sociálních a jiných důsledků svého postižení. Od roku 1968 existovalo vedle Svazu invalidů ještě Národní sdružení pro pomoc mentálně postiženým (později Společnost pro podporu lidem s mentálním postižením – SPMP). Později se Svaz invalidů transformoval do 4 organizací podle postižení a spolu se SPMP tyto organizace vytvořily Sdružení zdravotně postižených, dnes Národní rada zdravotně postižených občanů⁷. Tyto organizace se v období před rokem 1989 i v naší novodobé historii po roce 1989 výrazně zasazují za práva lidí se zdravotním postižením a zároveň za práva těch, kteří o lidi se zdravotním postižením pečují.

1.3 Nové změny a výzvy po roce 1989

Zásadní změny v trendech péče o lidi se zdravotním postižením se začaly dít až po roce 1989. V letech 1989–2012 dochází k řadě přelomových změn:

⁴ Josef Bartoš, *Výchovná péče v ústavech sociální péče pro tělesně a duševně postiženou mládež*. Zpravodaj Ústředního výboru Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, Praha, 1973.

⁵ Inclusion Europe: *Lidská práva lidí s mentálním postižením. Česká republika*. Brusel: Inclusion Europe, 2002, ISBN 80-902494-4-2.

⁶ Zařízení s celoročním pobytem nejméně 30 klientů, kteří nemají jiné místo k životu a tráví v zařízení většinu svého času.

⁷ www.cojeco.cz, poslední aktualizace 13. 2. 2008.

- Změna pohledu na člověka se zdravotním postižením z medicínského pohledu na sociální
- Změna vnímání lidí se zdravotním postižením a jejich jednotlivých rolí (klient, uživatel služeb, zaměstnanec)
- Nový zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.
- Vytvoření standardů kvality sociálních služeb, inspekce poskytování sociálních služeb
- Vznik nových druhů služeb, vznik služeb terénních, ambulantních, preventivních
- Vznik příspěvku na péči
- Spuštění projektu transformace sociálních služeb na MPSV v roce 2007 a projekty jednotlivých krajů podporující proces přechodů lidí se zdravotním postižením do komunitních druhů služeb
- Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením, kterou Česká republika podepsala v roce 2006 a ratifikovala v roce 2009
- Změna v pojetí vzdělávání lidí se zdravotním postižením a legislativy směrem k inkluzivnímu vzdělávání
- Zavedení komunitního plánování sociálních služeb, zapojení uživatelů se zdravotním postižením do plánování
- Založení skupin sebeobhájců
- Přijetí nového občanského zákoníku a zásadní změny v pohledu na právní způsobilost lidí se zdravotním postižením

Tyto změny se začaly tvořit a formovat krátce po roce 1989, ale prakticky přicházejí v posledních 10–12 letech. Změny, které ve vyspělém světě probíhaly od 50. let až do dneška, v naší zemi probíhají v posledních 10–20 letech. To je poměrně rychle a dynamicky, a tato rychlost velmi ovlivňuje to, jak se pečující, zejména ti starší, orientují a „přepínají“ na tyto změny.

Lze tedy konstatovat, že v posledních 10 letech byli nuceni tyto změny přijmout nejen profesionálové, politici a další zainteresovaní, ale i pečující. Pečující museli tyto zásadní změny přijmout osobně, u profesionálů došlo v řadě případů ne ke změně názorů, ale k výměně osob – na místa profesionálů uvažujících starým způsobem přišli lidé noví.

Tato rychlá změna po pečujících osobách žádá nejen pečovat o člověka se zdravotním postižením, ale i být odborníkem, sledovat neustále změny, reagovat na ně. Další důležitá změna, ke které došlo a která tolik nesouvisí se změnou politického systému v ČR, ale spíše se zvyšováním kvality života obyvatel, a tedy i lidí se zdravotním postižením, je prodloužení předpokládaného věku dožití u osob se zdravotním postižením a rozšíření fenoménu, kdy lidé se zdravotním postižením přežívají své pečující rodiče.⁸ K tomuto fenoménu dochází právě díky tomu, že lidé se zdravotním postižením žijí kvalitnější život a mají dobrý přístup ke zdravotnickým službám. Je to ale velká změna pro pečující rodiče, kteří musí začít uvažovat o tom, co bude, až nebudou schopni se starat o své dítě s postižením.

⁸ World Health Organization (2000). Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

2 Role rodiny s členem se zdravotním postižením

Aby mohli lidé se zdravotním postižením žít „nezávisle“, potřebují formální podporu ve formě sociálních služeb a dalších placených služeb nebo neformální podporu od svého nejbližšího okolí, případně kombinaci obojího. Neformální podporu nejčastěji poskytují rodinní příslušníci a blízcí lidé lidí se zdravotním postižením. Z toho vyplývá, že vytváření a udržení rodinných, přátelských a dalších vazeb je pro lidi se zdravotním postižením velmi důležité a že tyto vazby a neformální péče jim může výrazně usnadnit vstup do samostatného života v komunitě.

Poslední zpráva Inclusion International, která byla vydána v říjnu 2012, potvrzuje, že většina lidí s mentálním postižením na celém světě je závislá na svých rodinách v celoživotní podpoře a péči.⁹ Důvodem této skutečnosti je absence služeb a přirozené podpory a neschopnost komunit fungovat inkluzivně. V důsledku toho se často i v České republice setkáváme s modelem, kdy spolu pečující rodiče a člověk se zdravotním postižením žijí ve společné domácnosti až do pozdního seniorského věku a smrti pečující osoby. Tento model v některých případech přechází i na další členy rodiny, například na sourozence. Tento způsob soužití bývá kritizován profesionály jako nezdravý a nepřirozený. Je ale velmi často důsledkem situace, kdy v okolí takovéto rodiny není dostatek dostupných a kvalitních služeb nebo nejsou potřebné služby přítomny vůbec. A rovněž důsledkem nedostatečné legislativní ochrany a nevhodného systému sociální podpory, které vhánějí rodiny do pasti závislosti na sociálních dávkách jejich členů se zdravotním postižením.

S vědomím toho, jak důležitou roli hrají rodiny v životech lidí se zdravotním postižením, bojovala mezinárodní organizace lidí s mentálním postižením Inclusion International a evropská organizace lidí s mentálním postižením Inclusion Europe v průběhu sepisování Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením (dále „Úmluva“) za to, aby rodiče získali rovnoprávný hlas mezi ostatními zástupci lidí s postižením, spolu s lidmi se zdravotním postižením.¹⁰ Výsledkem tohoto boje je, že Úmluva o právech osob se zdravotním postižením uznává roli rodiny a říká, že:

- Rodiny jsou důležité
- Rodiny potřebují podporu a ochranu
- Rodina je pro člověka s postižením hlavním spojením se společností
- Rodiny dětem a dospělým lidem s mentálním postižením poskytují podporu

Následující články Úmluvy **výslovně** odkazují na roli rodiny a připomínají povinnost všech smluvních stran poskytovat rodinám pomoc a podporu:

- Preambule: „... rodina je přirozenou a základní jednotkou společnosti a má právo na ochranu ze strany společnosti a státu, a že osobám se zdravotním postižením a jejich rodinným příslušníkům by měla být poskytována nezbytná ochrana a pomoc, aby rodiny měly možnost přispívat k plnému a rovnému užívání práv osobami se zdravotním postižením.“
- Článek 8 „Zvyšování povědomí“ o osobách se zdravotním postižením je třeba v celé společnosti, i na úrovni rodiny (článek 8 §1a).
- Článek 16 Ochrana před vykořisťováním, násilím a zneužíváním: „... stát musí zajistit mimo jiné vhodné formy genderově sensitivní a věku odpovídající asistence a podpory pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny a pečovatele“ (článek 16 §2).
- Článek 22 Respektování soukromí, včetně ochrany před nezákonným zásahem do soukromí, rodiny, domova nebo korespondence (článek 22 §1).

⁹ Inclusion International, Inclusive Communities=Stronger Communities, Global report on Article 19: the Right to Live and Be Included in the Community, October 2012.

¹⁰ Diane Richler, prezentace na Disability summer institute, Ryerson University, 13. 7. 2009.

- Článek 23 Respektování obydlí a rodiny: Stát musí zajistit právo dětí na život v rodinném prostředí, ale také právo dospělých lidí se zdravotním postižením na to, aby založili rodinu (článek 23 §1b a § 3–5).
- Článek 28 O přiměřené životní úrovni a sociální ochraně: „... stát musí zajistit přístup osob se zdravotním postižením a jejich rodin žijících v podmínkách chudoby k pomoci od státu s náklady souvisejícími se zdravotním postižením, včetně odpovídajícího proškolení, poradenství, finanční pomoci a respitní péče.“

I když většina lidí se zdravotním postižením i v minulosti žila v rodinách, v mnoha zemích po celém světě jsou (anebo byly) instituce použity jako primární reakce na situaci, kdy jednotlivci nemohli bydlet s rodinou. Nakonec se ale v mnoha zemích, zejména v severní Americe, Evropě, bývalých zemích Sovětského svazu, stalo institucionální umístění odpovědí na narození dítěte se zdravotním postižením. Příběhy rodin ukazují, že rodičům bylo, a někdy stále ještě je, doporučeno odborníky jejich dítě se zdravotním postižením umístit do ústavu, zapomenout na ně a pokračovat se svými životy. Dále, že takový postup je v nejlepším zájmu všech zúčastněných. Tyto skutečnosti, spolu s obecným nedostatkem podpory rodin, které vychovávají dítě s postižením, vedly a stále vedou k vysoké míře institucionalizace.

3 Vymezení pojmů pro potřeby studie

Osoba pečující

Všeobecně akceptovaná definice „osoby pečující“ neexistuje. Pro účely několika zákonů jsou osoby pečující definovány, definice však vymezují osobu pečující pro účely těchto konkrétních zákonů a nejedná se o definice, které by problematiku pojímaly v celé její šíři.

Pečující osoba pro účely zákona o zaměstnanosti (č. 435/2004 Sb.), zákoníku práce (zákon č. 262/2006 Sb.) a zákona o inspekci práce (č. 251/2005 Sb.) je definována takto: je to osoba, která vykonává nezbytnou osobní péči o fyzickou osobu, která se podle zvláštního právního předpisu, tj. § 8 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II. (středně těžká závislost), ve stupni III. (těžká závislost) nebo ve stupni IV. (úplná závislost), pokud tato osoba trvale žije s uchazečem o zaměstnání a společně uhradují náklady na své potřeby (tyto podmínky se nevyžadují, jde-li o osobu, která se pro účely důchodového pojištění považuje za osobu blízkou).¹¹

Za blízkou osobu se považují manžel, příbuzní v řadě přímé, děti vlastní, osvojené i převzaté do péče nahrazující péči rodičů, sourozenci, zeť a snacha, a to kteréhokoli z manželů; osobou blízkou se rozumí též rodič druhého z manželů, jestliže tento manžel zemřel a nebyl uzavřen nový sňatek.¹²

Od 1. 7. 2001 je náhradní dobou pojištění též péče o jinou než blízkou osobu, pokud je tato osoba převážně nebo úplně bezmocná, popř. částečně bezmocná starší 80 let.¹³

Z těchto definic pro potřeby zmiňovaných zákonů by se tedy dalo vyvodit, že pečující osoba o osobu blízkou je osoba, která pečuje o manžela, příbuzné v řadě přímé, děti vlastní, osvojené i převzaté do péče nahrazující péči rodičů, sourozence, zetě a snachu, a to kteréhokoli z manželů, nebo o rodiče druhého z manželů, jestliže tento manžel zemřel a nebyl uzavřen nový sňatek, nebo osoba pečující o jinou osobu starší 80 let. Dále je nutné splnit podmínku, že tato osoba pečuje o osobu v II., III. nebo IV. stupni závislosti.

Konfederace organizací zaměřených na rodinu působících v Evropské unii COFACE (Confederation of family organisation in European Union) nabízí definici, která je naopak velmi široká a zahrnuje mezi pečující osoby: „... všechny muže i ženy, kteří nejsou profesionální pečovatelé, ale na základě vlastního rozhodnutí, nebo protože nemají jinou volbu, pečují o závislou osobu ve svém bezprostředním okolí. Poskytují jí základní péči pravidelně nebo nepravidelně v různých formách. Jedná se zejména o tyto formy péče a podpory: ošetrovatelskou péči, pomoc při vzdělávání a sociálních aktivitách, pomoc při vyřizování úředních záležitostí, koordinace péče, neustálý dohled, psychologická podpora, pomoc s komunikací a domácími pracemi.“¹⁴

Pracovní skupina pečujících osob při Národním centru podpory transformace sociálních služeb vytvořila pro své pracovní účely další definici, která lépe odráží složité vztahy v rodinách lidí se zdravotním postižením a fakt, že pečující osobu obvykle nelze omezit na jedinou osobu v rodině. Pečující osoby, jak je definovala pracovní skupina při Národním centru, jsou průnikem množin těchto lidí:

¹¹ Internetové stránky Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, <http://www.mpsv.cz/cs/5918>

¹² Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, www.cssz.cz

¹³ Česká správa sociálního zabezpečení, www.cssz.cz

¹⁴ COFACE – Confederation of family organisation in European Union, European Charter of family care, 2011, dostupné na www.coface.org

Rodinní příslušníci a jiné osoby a právě jen ti, kteří vyhovují všem těmto kritériím:

- ✓ pečuje o osobu se zdravotním postižením **nezištně**, tedy ne profesionálně za peníze – výjimku tvoří profesionální náhradní rodinná péče;
- ✓ pečuje o osobu se zdravotním postižením se **zájmem, pozitivním vztahem, láskou**;
- ✓ přijal či přebírá **zodpovědnost** za osobu se zdravotním postižením (k té se sám rozhodl), je tedy starší 18 let;
- ✓ **organizuje pomoc, podporu a služby** pro osobu se zdravotním postižením;
- ✓ sám **pomáhá, podporuje, přímo pečuje** (i jen určitý čas – sdílená péče).

Britská asociace pečujících osob hovoří o pečujících mladších 18 let a řadí je v širší definici mezi pečující. Podle této definice do této skupiny patří všichni mladí lidé, kteří žijí v rodině, ve které je o někoho pečováno.¹⁵ I oni potřebují podporu ve své roli, zejména proto, že budou patrně prvními z adeptů na převzetí péče poté, co rodiče – nejbližší pečovatelé nebudou moci dále péči poskytovat.

Široké pojetí a definice pečující osoby ztěžuje její kvantifikaci a možnosti sledovat tuto skupinu pomocí statistických dat. Přesto považujeme za důležité, aby kromě stanovení přesnější definice pro potřeby statistiky byla zároveň paralelně vnímána pečující osoba v široké definici tak, jak ji navrhuje pracovní skupina při Národním centru. Dále považujeme za důležité, aby z této definice nebyly vyřazovány nezletilé osoby, které žijí v domácnosti spolu s lidmi se zdravotním postižením, zejména sourozenci. Sourozenci hrají v životech lidí se zdravotním postižením důležitou roli a v životech sourozenců hrají naopak velkou roli jejich postižení sourozenci. Ve chvíli, kdy se snažíme pojmenovat podporu a pomoc, jakou potřebují pečující osoby, nemůžeme z této skupiny vyřadit sourozence.

Neformální služby pro osoby se zdravotním postižením a pečující osoby a neformální péče

Služby, které jsou poskytovány mimo výčet sociálních služeb, jak jsou definované zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Zde se zejména jedná o služby, které sociální služby doplňují a které jsou poskytovány občanskými sdruženími, neziskovými organizacemi a dalšími subjekty, často v rámci projektů financovaných z prostředků Evropské unie nebo z jiných zdrojů. Jde zejména o vzdělávací akce pro pečující a lidi se zdravotním postižením, odlehčovací služby formou víkendů, pobytů, táborů nebo pilotně ověřované nové typy služeb pro pečující osoby nebo lidi se zdravotním postižením (například plánování zaměřené na jedince).

Neformální péče

Péče a podpora lidem se zdravotním postižením poskytovaná nezištně a neprofesionálně bez nároku na mzdu blízkými lidmi.

Formální sociální služba

Sociální služba poskytovaná na základě zákona o sociálních službách, která je částečně financována z dotací na sociální služby z veřejného rozpočtu, u některých služeb částečně hrazena uživateli. Služba, která ze zákona podléhá Standardům kvality sociálních služeb a inspekci poskytování sociálních služeb.

¹⁵ Carers UK, 2012, Fact about carers 2012, dostupné na www.carersuk.org

Sdílená péče

Kombinace formální sociální služby, neformálních služeb a neformální péče. Je považována z hlediska pečujících, zdravotně postižených i donátorů za nejefektivnější, protože nevyklučuje z péče rodinu a blízké, ale přitom jim dává možnost se pracovně uplatnit.

Ústavní pobytové služby

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí pro účely zpracování analýzy ústavních služeb definovalo ústavní službu takto: Za ústavní je označena sociální služba (nebo její část), která má registrovaný jeden z následujících druhů služby:

- domovy pro osoby se zdravotním postižením,
- domovy se zvláštním režimem,
- týdenní stacionáře,
- chráněné bydlení,

jestliže současně splňuje alespoň jednu z následujících podmínek:

- v jedné budově/objektu (případně areálu nebo v místě blízkém) je kapacita lůžek (uživatelů) rovna nebo je vyšší než hodnota 19 (tj. v jednom místě poskytování),
- kapacita je nižší než podle podmínky první, ale služba je poskytována v budově/objektu (případně areálu nebo v místě blízkém) s další pobytovou nebo ambulantní sociální službou a společná kapacita v budově/areálu (nebo v místě blízkém) přesahuje 19 lůžek.

Místo blízké = bezprostřední blízkost, např. za branou areálu, v sousedním domě.¹⁶

Neústavní pobytové služby

Ostatní pobytové služby, které neodpovídají definici těch ústavních. Jedná se zejména o chráněné bydlení, malé DOZP do 19 lůžek, pokud není ve stejné budově poskytována další sociální služba.

Ambulantní služby

Služby poskytované podle § 33 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, ambulantně, to znamená tak, že uživatel za službou dochází nebo je dopravován do místa poskytování a tráví tam nezbytně dlouhou dobu pro výkon této služby. Součástí služby není ubytování.

Terénní služby

Terénními službami se podle § 33 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí. Patří mezi ně také podpora samostatného bydlení.

¹⁶ Metodika k realizaci analýz na krajské úrovni, MPSV, Praha 2012.

4 Metodologie

Studie situace pečujících osob je zpracována metodou kvalitativního a kvantitativního výzkumu. Respondenty jsou osoby pečující o člena rodiny s mentálním, kombinovaným, tělesným postižením nebo s poruchami autistického spektra. Všichni respondenti jsou starší 18 let.

Před vyplněním dotazníku anebo rozhovorem jsme respondenty ujistili, že cokoliv výzkumníkovi sdělí, bude považováno za důvěrné. Jejich identita je rovněž chráněna použitím pseudonymů. Nahrávky a shrnutí rozhovorů archivujeme na zabezpečeném místě tak, aby byly přístupné pouze autorizovaným členům týmu. Respondenti byli seznámeni s povahou a cíli analýzy, s metodami a možným využitím výsledků výzkumu.

Pro zpracování této studie jsme použili tuto metodologii a prameny:

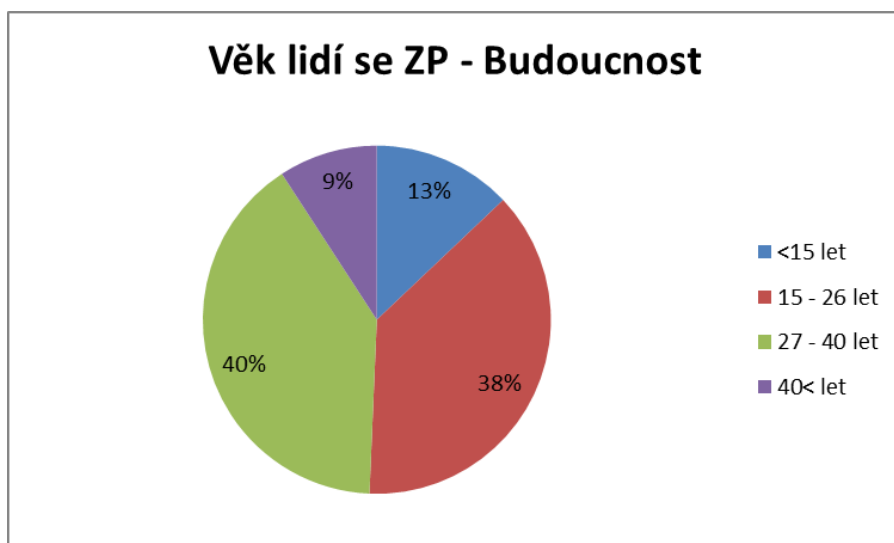
- a) Dotazníkové šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost. Dotazník týkající se situace v rodinách osob se zdravotním postižením v souvislosti s osamostatňováním lidí s postižením od pečujících rodin. Celkem bylo vyhodnoceno 321 dotazníků ze všech krajů ČR. Dotazníky byly distribuovány prostřednictvím sítě SPMP do rodin pečujících o osobu s postižením v rodině bez další selekce. Dotazník obsahuje 16 otázek týkajících se osamostatňování lidí s mentálním postižením a kombinovaným postižením od rodin a je připojen ke studii jako příloha č. 1. Dotazníkový průzkum nevznikl za účelem zpracování této studie, ale pro jiné účely. V této studii byla proto použita jen část dat získaných z tohoto šetření. Dotazník neobsahoval otázku týkající se druhu postižení, nebyl distribuován pouze členům SPMP v ČR. Věkové rozložení respondentů viz graf č. 1.
- b) Kvalitativní rozhovory vedené s pečujícími osobami o osoby se zdravotním postižením. Polostrukturované rozhovory byly vedeny podle předem připraveného souboru otázek, trvaly v rozmezí 45 minut – 1 hodina a půl. Celkem jsme provedli 13 rozhovorů, rozhovory byly nahrány na diktafon a ke každému rozhovoru byl vypracován protokol. Informace z rozhovorů jsme třídili a zpracovávali podle identifikovaných klíčových slov. Pečující osoby jsme kontaktovali z databáze vlastních kontaktů, dále s pomocí Střediska rané péče Dorea Slezské Diakonie a služby osobní asistence Eliada Slezské Diakonie. Respondenti byli z Hlavního města Prahy (2), Středočeského kraje (1), Královéhradeckého kraje (1), Jihomoravského kraje (8) a z Kraje Vysočina (1). Jednalo se o obyvatele velkých měst nad 100 tisíc obyvatel (5 respondentů), menších měst (4) i z venkova (4). Mezi respondenty je 12 žen a 2 muži, v jednom případě se účastnili rozhovoru oba rodiče. Respondenti pečují ve 4 případech o člověka s poruchou autistického spektra (z toho 3 s nízkofunkční formou v kombinaci s mentálním postižením a 1 s vysokofunkční formou poruchy autistického spektra), 4 pečují o člověka s mentálním postižením, 3 pečují o člověka s kombinovaným postižením, 1 pečuje o člověka se syndromem Prader-Willi a 1 o člověka s tělesným postižením. Věkové rozpětí osob se zdravotním postižením, o které pečující osoby pečují, je 3–32 let. Soubor otázek, které jsme kladli účastníkům rozhovorů, je připojen ke studii jako příloha č. 2.
- c) Současně jsme provedli analýzu šetření, které uskutečnila pracovní skupina pečujících osob pracujících při Národním centru podpory transformace sociálních služeb prostřednictvím ankety. Anketa nevznikla za účelem zpracování této studie, a proto výsledky této ankety nebyly v této práci maximálně vytěženy. V této anketě pečující osoby odpovídaly na celkem 5 otázek týkajících se jejich současné situace, potřeb a spokojenosti se sociálními službami. Anketní otázky byly v tištěné podobě distribuovány v průběhu Kulatých stolů organizovaných Národním centrem podpory transformace sociálních služeb ve 14 městech ve všech krajích ČR. Celkem se jedná o 196 vyplněných anketních dotazníků. Anketa neobsahovala dotaz na druh postižení osob, o které respondenti pečují. Kulaté stoly nebyly pořádány selektivně pro osoby pečující o osoby s konkrétním druhem postižení. Věková struktura respondentů viz graf č. 2. Anketní otázky uvádíme jako přílohu č. 3.

- d) Součástí naší studie je i rozbor tuzemské a zahraniční literatury k tématu pečující osoby a dalších studií týkajících se tohoto tématu. Použitá literatura je vždy uvedena v odkazech pod čarou.
- e) Pracovali jsme také s dostupnými statistickými daty Českého statistického úřadu a s pomocí těchto dat jsme ve spolupráci s odborníkem na demografii vytvořili demografický model vývoje počtu příjemců příspěvků na péči do roku 2035. Tento demografický model je součástí studie jako kapitola Demografický model.

Tato studie je zpracována metodou „Lifelong perspective“. Jedná se o studii situace z perspektivy jednotlivých životních tranzitních období. Tuto metodu jsme zvolili proto, že velmi dobře a plasticky ukazuje život rodin pečujících o blízkou osobu se zdravotním postižením nejen v jedné konkrétní životní fázi, ale v celém životním běhu. Tím poskytuje obraz mnohem pravdivější a komplexnější.

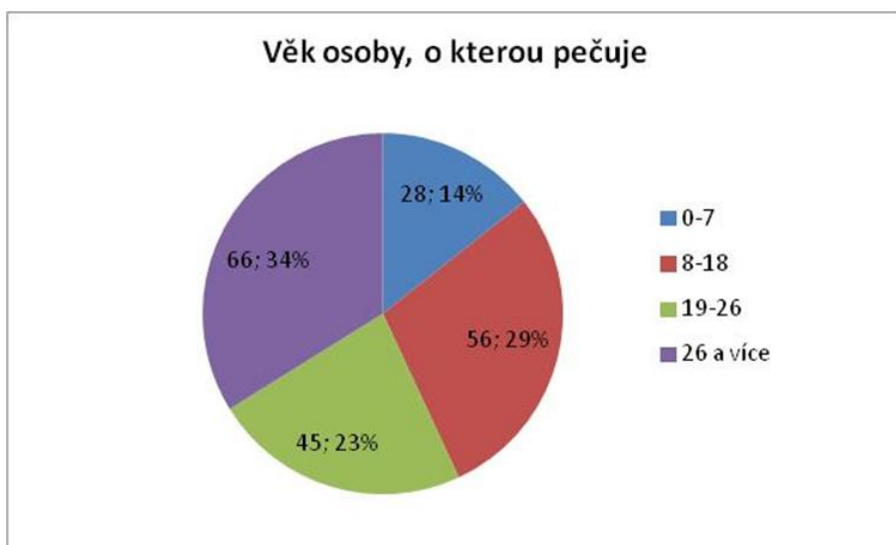
Ve studii jsme zpracovávali data vztahující se k pečujícím osobám o osoby s mentálním, kombinovaným, tělesným postižením a s pečujícími osobami o osoby s poruchami autistického spektra. Nepracovali jsme s daty vztahujícími se k pečujícím osobám o lidi se zdravotním postižením, kteří zdravotní postižení získali v seniorském věku, ani s pečujícími osobami o osoby se smyslovým postižením nebo chronicky nemocnými.

Graf č. 1: Věkové složení osob se zdravotním postižením, jejichž pečující osoby byly respondenty v dotazníkovém šetření pracovní skupiny Budoucnost¹⁷



¹⁷ Vlastní zpracování autorů

Graf č. 2: Věkové složení osob se zdravotním postižením, jejichž pečující osoby byly respondenty ankety Národního centra podpory transformace sociálních služeb¹⁸



¹⁸ Vlastní zpracování autorů

5 Teoretický základ – popis tranzitních období

V této studii jsme se rozhodli popisovat skupinu lidí pečujících o osoby se zdravotním postižením z perspektivy jednotlivých tranzitních období, kterými každý člověk prochází. S pomocí těchto tranzitních období identifikujeme potenciální specifická rizika diskriminace osob pečujících o osoby se zdravotním postižením, jejich potřeby, očekávání a zkušenosti. Tento přístup jsme zvolili proto, že poskytuje plastičtější pohled na celou situaci lidí pečujících o osoby s postižením.

Tranzitními obdobími procházíme všichni. Jsou to momenty změn, které jsou pro všechny velmi důležité. Jsou to období, kdy se mění životní situace, je potřeba čelit situacím novým, hledat nové motivace a nová řešení. Celospolečensky by se dalo říct, že se pomalu posouváme od tradičních „řešení“ tranzitních období (u mladých dospělých často dochází k narození dítěte ještě před svatbou, lidé v důchodovém věku pokračují v práci a vedou aktivní život), nicméně jsou to postupy společensky akceptované. Jednotlivá tranzitní období nabízejí celou škálu možností, přesto je to omezený počet možností. Tato omezení vznikají právě tím, co je široce společensky akceptováno jako vhodný a očekávaný směr v daném tranzitním období.

Na prahu každého tranzitního období je potřeba identifikovat a osvojit si nové kompetence schopnosti a dovednosti. Tranzitní období jsou proto období vlastního růstu, příležitostí vyzkoušet si nové role, zažít radost z úspěchu, nebo případně frustraci ze selhání.

Ve vývojové psychologii je úspěšné zvládnutí tranzitních procesů chápáno jako „motor rozvoje dospělého člověka“.¹⁹

Tranzitní období – období rozhodování o dalším životním směřování – také úzce souvisí s pocitem vlastní kontroly, osudu ve svých rukou, nebo na opačné straně spektra se situací, kdy je naše životní směřování předem dáno a my nad ním nemáme plnou nebo případně vůbec žádnou kontrolu.

Život pečujících se v perspektivě tranzitních období jeví jako život, který narozením dítěte nabere jeden směr – z člověka se stane osoba pečující. Tato role ale pečujícím zůstává prakticky po zbytek života a přirozeně se nevyvíjí do dalších tranzitních období (osamostatnění dětí, odchod do důchodu, aktivní stáří, životní bilancování, smrt).

Je jasné, že životní příběh si netvoří člověk individuálně, ale že sociální vztahy a sociální kontext hraje v tomto důležité roli. Životní příběh je tvořen nejen konkrétním člověkem, ale celou společností, ve které se život odvíjí. Na tom, jaký je život osob pečujících o lidi se zdravotním postižením, se tak podílí celá společnost se svými institucemi, přístupy a perspektivou.

Jednotlivá tranzitní období, kterými procházíme všichni, jsou popsána v odborné literatuře takto.²⁰

Narození

1. vstup do předškolních a školních zařízení;
2. ukončení vzdělání, přechod do práce;
3. vznik partnerství a manželství, osamostatňování od původní rodiny;
4. narození dětí;
5. osamostatnění dětí;
6. důchod, stáří, ubývání sil.

¹⁹ Flipp, 1995 in Schädler pro Inclusion Europe: Discrimination of People with Complex Needs or Severe Disabilities.

²⁰ Priestley, 2003 in Discrimination of People with Complex Needs or Severe Disabilities, Inclusion Europe, 2010.

Smrt

Tato tranzitní období vnímáme jako modelové pro naše sociokulturní prostředí. V následujících kapitolách se snažíme zkoumat jednotlivé souvislosti, interakce a vztahy mezi tranzitními obdobími pečujících osob a lidí se zdravotním postižením a zároveň se snažíme popsat problémy, kterým pečující osoby čelí, a zkušenosti, které mají v jednotlivých tranzitních obdobích.

Tato tranzitní období jsme identifikovali v životě rodin, do nichž se narodí dítě se zdravotním postižením:

1. narození dítěte se zdravotním postižením;
2. vstup dítěte do vzdělávacích institucí;
3. ukončení vzdělávání – hledání práce nebo jiných denních aktivit;
4. osamostatňování od rodiny;
5. stárnutí pečujících, ubývání jejich sil;
6. smrt pečujících.

Rodiny, které pečují o člověka s lehčím stupněm postižení, mohou některá z takto definovaných tranzitních období prožívat bezproblémově jako ostatní rodiny. V rodinách, které pečují o člověka se zdravotním postižením získaným v průběhu života, lze tento výčet aplikovat až od chvíle, kdy se rodina stává pečující o člověka se zdravotním postižením.

6 Charakteristika pečujících

Statistické údaje z hlediska námi stanovené definice pro účel této studie nemáme. Existují statistiky osob, které pobírají příspěvek na péči, zde jsou ovšem zahrnuty i osoby v seniorském věku nebo osoby s chronickým nebo dlouhodobým onemocněním. Navíc se jedná o statistiky, které zpracovávají data týkající se příjemců příspěvků na péči, a ne lidí pečujících o ně. Z dostupných statistických dat jsme zpracovali demografickou prognózu, která je součástí této studie jako kapitola č. 9.

Charakteristika hlavní pečující osoby

Jan Michalík a kolektiv v roce 2011 uveřejnili rozsáhlý výzkum stresujících a resilientních faktorů a tendencí osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením (stupeň závislosti III. a IV.) na území celé ČR. V rámci tohoto výzkumu vytvořili modelovou pečující osobu. Tento výzkum pracoval a zkoumal hlavní pečující osobu v její momentální životní fázi. Obraz, který poskytl, ukázal, že pečující osoba o osobu s těžkým zdravotním postižením (stupeň závislosti III. a IV.) se výrazně liší od osob, které pečují o děti bez postižení z kontrolního vzorku, jen v některých oblastech a v mnohém se tyto osoby neliší. Oblasti, ve kterých se pečující osoba výrazně liší od osoby modelové, jsou uvedeny v tabulce č. 1.²¹

Tabulka č. 1 – Oblasti, ve kterých se pečující osoba výrazně liší od modelové osoby

Osoba pečující o člověka se zdravotním postižením III. nebo IV. stupně	Modelová osoba pečující o dítě bez postižení
Snížil se její životní optimismus	Zůstal stejný
Má častý pocit velké únavy	Zřídka
Má pocit ztráty osobní životní perspektivy	Zřídka
Zvýšila se jeho/její izolace od ostatních lidí	Ne
Zhoršil se její/jeho zdravotní stav	Nezměnil se
Zhoršil se společenský život její/jeho rodiny	Nezměnil se
Celkově vzato se v současnosti trochu cítí šťastná/ý	Velmi
Co se týká očekávání do budoucna – bojí se	Středně se těší

Zdroj Michalík, 2011

Výzkum nepotvrdil častou domněnku, že rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, mají vyšší riziko rozvodovosti. Dále nepotvrdil často vyslovované klišé, že život s dítětem s postižením přináší

²¹ Jan Michalík a kol.: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2011.

pocit obohacení. Na tuto otázku modelová osoba odpovídá „nevím“, osoba z kontrolního vzorku, která pečuje o dítě bez postižení, „ano“.²²

Studie Inclusion Europe ukazuje, že ve zkoumaných rodinách je to v 54 % matka člověka s postižením, která přebírá funkci hlavní pečující osoby, na druhém místě jsou to profesionální služby (24 %) a na třetím místě otcové (7 %).²³

V kvalitativních rozhovorech, které jsme vedli s pečujícími osobami, hovoří pečující o pečujícím týmu, kde otec má nezastupitelnou roli, i když většinou roli organizátora, konzultanta. Tam, kde nejsou rodiny úplné, je převážná část práce na matce, zapojují se ale prarodiče nebo jiní příbuzní. Mezi respondenty byli i dva muži, vždy se ale jednalo o pečující z úplných rodin. Z praxe známe případy pečujících rozvedených otců nebo otců vdovců. Rodiny, kde péče kompletně závisí na jedné osobě, z praxe také známe. V kvalitativních rozhovorech byly dotazovány 4 pečující matky rozvedené, v těchto případech spočívala velká část péče na nich, včetně organizační a koordinační stránky. Jedna z těchto matek se dělila o péči se svou matkou a zbývající matky měly v okolí další pečující osoby, ty ale přispívaly podstatně menším dílem.

Další fakta o pečujících osobách

Z kvalitativního průzkumu, který byl vedený pro účely zpracování této studie (viz kapitola č. 4), bylo zjištěno, že 6 pečujících osob z 13, se kterými jsme vedli rozhovory, hodnotí svou finanční situaci jako velmi špatnou. 7 pečujících osob hodnotí svou finanční situaci jako únosnou, ale nemají možnost šetřit. Žádná z dotazovaných osob neuvedla, že vidí svou finanční situaci jako optimistickou a mají možnost šetřit pro sebe nebo své dítě se zdravotním postižením. 2 pečující osoby založily nadaci, z jejichž fondů financují potřebné pomůcky a péči pro své děti se zdravotním postižením. K péči o potomka se zdravotním postižením jim tedy ještě přibyla starost o nadaci.

Všech 13 pečujících osob, které se účastnily rozhovorů, uváděly, že důležitou oporou pro ně jsou blízcí a přátelé a dále lidé se stejným osudem. Sdílení starostí a problémů mezi rodinami navzájem, sdružování a vzájemná pomoc jsou pro ně velmi důležité. Pečující osoby starší generace se scházejí na společenských akcích, mladší pečující osoby spolu chatují na Facebooku a zakládají blogy. Účastníci rozhovorů zároveň uváděli, že toto společenství je pro ně hlavním zdrojem informací. Tento fakt potvrzují i výsledky ankety, kterou provedlo mezi pečujícími NC podpory transformace sociálních služeb. Podle tohoto průzkumu pečujícím osobám nejvíce pomáhá rodina (26,1 %), kontakt s ostatními rodiči (19,1 %) a přátelé (12,8 %). Na dalších místech v pořadí jsou sociální služby, psycholog, víra.

Plastičtější obraz toho, jak se žije pečujícím osobám, by poskytl longitudinální průzkum, který by podrobněji ukázal i poslední 2 tranzitní období v životě pečujících osob – ubývání sil, stárnutí, předávání pečovatelské role a smrt pečujících. Toto jsou právě ta období, ze kterých mají pečující strach (obavy z budoucnosti) a ve kterých se zatím obtížně hledají způsoby, jak pečující podpořit. V anketě NC podpory transformace sociálních služeb uvedlo 69,7 % pečujících jako svou největší obavu „budoucnost“ a jako druhou největší obavu pak obavu o své zdraví a s tím související menší schopnost pečovat o blízkou osobu se zdravotním postižením.

Jako další obavy uvedli respondenti z ankety NC podpory transformace sociálních služeb rušení služeb nebo jejich nedostatek (24,1 %) a sociální izolaci (10,8 %).

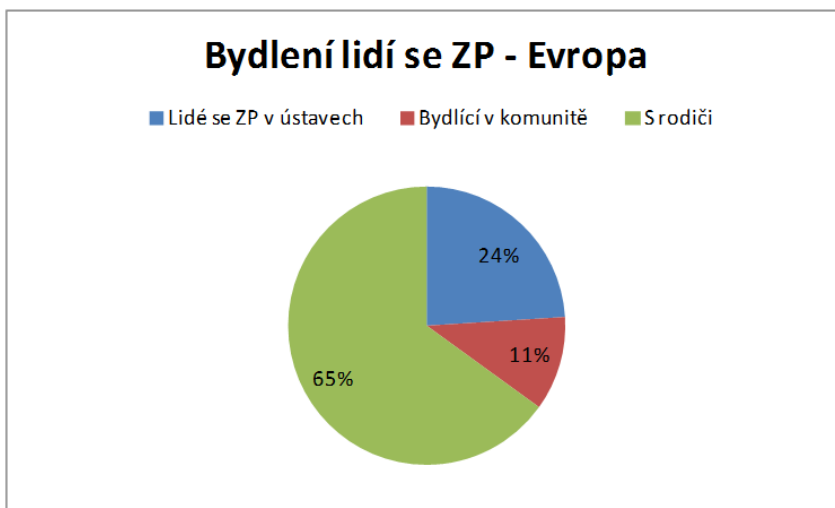
²² Jan Michalík a kol.: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2011.

²³ Inclusion Europe, Include – Status Report on Informal care and Family Support, 2008.

Jak lidé se zdravotním postižením žijí

Co se týká toho, jak převážně lidé se zdravotním postižením žijí, nemáme opět data, která by se vztahovala ke všem lidem se zdravotním postižením v České republice. Z dostupných dat můžeme uvést studii Inclusion Europe, podle níž žije 65 % lidí s mentálním postižením starších 18 let věku v Evropě ve svých rodinách, 11 % lidí s postižením žije v komunitě s nějakou podporou a celých 24 % žije v ústavech (viz graf č. 3).²⁴

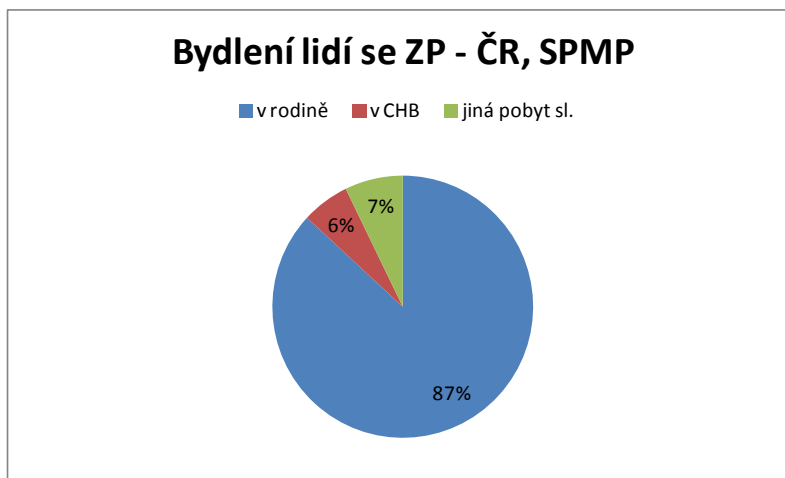
Graf č. 3: Procentuální vyjádření poměru osob se zdravotním postižením žijících v rodině, v komunitních pobytových službách a v ústavní péči v Evropě (Inclusion Europe, 2008)



Výzkum pracovní skupiny SPMP ČR Budoucnost ukázal, že 87 % lidí se zdravotním postižením (jednalo se zejména o lidi s mentálním a kombinovaným postižením) žije s oběma rodiči, 7 % v jiné pobytové službě než v chráněném bydlení a 6 % v chráněném bydlení – viz graf č. 4. Výzkumu se účastnily rodiny, ve kterých lidé s postižením žijí, proto se v nich v menší míře objevuje skupina osob, které žijí v domovech pro osoby se zdravotním postižením.

²⁴ Inclusion Europe, Include – Status Report on Informal care and Family Support, 2008.

Graf č. 4: Procentuální vyjádření poměru osob se zdravotním postižením žijících v rodině, v chráněném bydlení a v jiné pobytové službě (DOZP, týdenní stacionáře) v ČR



Zdroj: SPMP ČR, výzkum *Budoucnost*, 2012

Další popsané fenomény v souvislosti s pečujícími osobami

Britská asociace pečujících popisuje fenomén tzv. „sandwich carers“, což jsou pečující, kteří pečují o dvě osoby – obvykle o dítě se zdravotním postižením a dalšího blízkého v seniorském věku – a upozorňuje na zvýšenou pozornost, kterou si takoví pečující zaslouží.²⁵

V praxi se dále setkáváme s případy, ve kterých o sebe lidé v rodině pečují navzájem. Toto se děje zejména v rodinách, kdy pečující rodiče stárnou a ubývá jim fyzických sil. Jejich děti s mentálním postižením pak pro ně zajišťují pomoc v domácnosti, tj. nákupy, dopomoc při cestování MHD, i pomoc se samoobslužnými úkony. Tento vztah je rovněž velmi křehký a rizikový a vyžaduje zvláštní pozornost svého okolí. Situace, kdy člověk s postižením již není schopen zvládnout péči o stárnoucí rodiče a ti nejsou již schopni správně posoudit situaci, může mít tragické vyústění.

Dalším z fenoménů, který se objevuje v souvislosti s pečujícími osobami, je „discrimination by association“ – diskriminace založená na vztahu nebo spojení s člověkem s postižením bez ohledu na to, jestli osoba, o kterou se jedná, má samotná postižení nebo jiné omezení. Tento druh diskriminace je popsán zejména z hlediska zaměstnávání a jedná se o diskriminaci v zaměstnávání a zaměstnání osoby, protože je známo, že tato osoba je osoba blízká nebo jinak spojována s osobou s postižením. K této diskriminaci dochází na základě nepodložených domněnek nebo závěrů ze strany zaměstnavatele, že tato osoba nebude schopna podat odpovídající pracovní výkon vinou toho, že má osobu blízkou nebo je spojována s osobou s postižením.²⁶ Evropský soudní dvůr (European Court of Justice) v roce 2008 na základě rozsudku, který se týkal matky syna se zdravotním postižením Sharon Coleman a její diskriminace v zaměstnání, rozhodl, že Směrnice Rady 2000/78/ES ze dne 27. listopadu 2000, kterou se stanoví obecný rámec pro rovné zacházení v zaměstnání a povolání, se vztahuje i na diskriminaci z důvodu vztahu s člověkem s postižením (discrimination by association).²⁷

²⁵ Carers UK, 2012, Fact about carers 2012, dostupné na www.carersuk.org

²⁶ The Americans with Disability Act, Amendments Act of 2008.

²⁷ Inclusion Europe, Include – Status Report on Informal care and Family Support, 2008.

7 Stav a odhad vývoje potřeby sociálních služeb

Pro odhad budoucí potřeby sociálních služeb je základním východiskem struktura příjemců příspěvku na péči. Ta podává informaci o množství a charakteristikách osob, které jsou závislé na pomoci druhé osoby.

7.1 Struktura příjemců příspěvku na péči a jejich charakteristika

Z dostupných dat z Ministerstva práce a sociálních věcí ČR uveřejněných v Pilotním výzkumu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči, a v Příspěvku na péči – analýza dostupných datových zdrojů a z dostupných statistických dat nelze dělat věrohodné závěry, které by se týkaly celé skupiny osob se zdravotním postižením.²⁸

Z dostupných zdrojů se nám nepodařilo získat data o příjemcích příspěvku na péči, ve kterých by byla rozlišena kategorie osoby se zdravotním postižením a senioři. Podle analýzy příspěvku na péči²⁹ je příspěvek na péči považován zejména za seniorskou dávku. Jestliže sečteme počet příjemců příspěvku na péči v prosinci 2007 ve věkových kategoriích 0–65 let, kde předpokládáme, že se jedná zejména o příjemce se zdravotním postižením, a příjemce příspěvku na péči ve věkové kategorii 66 a více let, kde předpokládáme, že se jedná o příjemce v seniorském věku, je zřejmé, že toto tvrzení je pravděpodobně správné (viz tabulka č. 2). Zajímavým poznatkem je fakt, že tento rozdíl je zejména tvořen tím, že se ženy dožívají vyššího věku, a proto v seniorském věku mnohem častěji pobírají příspěvek na péči než muži v seniorském věku. Počet mužů ve věkové kategorii 0–65 je mírně vyšší než v kategorii seniorů 66 a více. Je potřeba také podotknout, že takovéto rozdělení není zcela přesné, protože do kategorie 66 a více let spadají i lidé se zdravotním postižením v seniorském věku.

Tabulka č. 2: Rozdělení příjemců příspěvku na péči podle věkových kategorií³⁰

	Muži	Ženy	Celkem
0–65 let	53 841	42 620	96 461
66< let	52 845	155 536	208 381

Co se týká využívání příspěvku na péči na registrované služby, je jasné, že velká část příjemců se zdravotním postižením užívá příspěvku na péči k zaplacení jiných forem služeb než registrovaných sociálních služeb. Studie Markent, s.r.o., a VÚPSV, v.v.i. (2011)³¹, která se tomuto fenoménu věnuje, zkoumala skupinu příjemců PNP opět jako homogenní skupinu, kterou však ze 2/3 tvoří lidé

²⁸ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011 a Markent, s.r.o., a VÚPSV, v.v.i.: Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči; zadavatel MPSV, Praha 2011.

²⁹ Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011.

³⁰ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

³¹ Markent, s.r.o., a VÚPSV, v.v.i.: Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči; zadavatel MPSV, Praha 2011.

v seniorském věku, jsme tedy skeptičtí v aplikaci těchto zjištění na skupinu osob se zdravotním postižením, která ve výzkumu tvoří menšinu, a vyvozování dalších závěrů pro tuto skupinu. Jako důvody nevyužívání PNP na zaplacení registrovaných služeb je v této studii například uváděno: na 1. místě cenová nedostupnost služeb, na 2. místě nedostatek informací o službách a na 3. místě špatná dopravní dostupnost, nedostupnost, nízká kvalita služeb.

Podle dostupných statistických dat největší část příspěvku na péči zůstává v domácnostech lidí se zdravotním postižením, kde o ně pečuje blízká osoba (definice viz kapitola Vymezení pojmů pro potřeby studie) (viz tabulka č. 2). Přesto je zarážející, kolik příjemců příspěvku na péči příspěvek nevydává na registrované služby. Tato skutečnost by si zasloužila i rozbor z hlediska jednotlivých druhů a stupňů postižení. Z výsledků dotazníkového šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost, kde byli zkoumáni lidé s mentálním a kombinovaným postižením, 5 % respondentů žije jen v rodině a dalších 11 % žije v rodině a dochází do zaměstnání, 31 % je ve vzdělávání. Ostatní respondenti využívají sociální služby. Toto rozložení tedy neodpovídá celostátním datům vztahujícím se na všechny příjemce příspěvku na péči. Otázkou je, zda lidé s jiným než mentálním postižením využívají služeb méně a proč. Nebo zda ve výzkumu pracovní skupiny SPMP Budoucnost byli mezi respondenty hlavně aktivní pečující, kteří služby pro své dospělé děti se zdravotním postižením využívají více. Jak už bylo několikrát řečeno, jedná se pouze o odhady, které by si zasloužily podrobnější prozkoumání a analýzu.

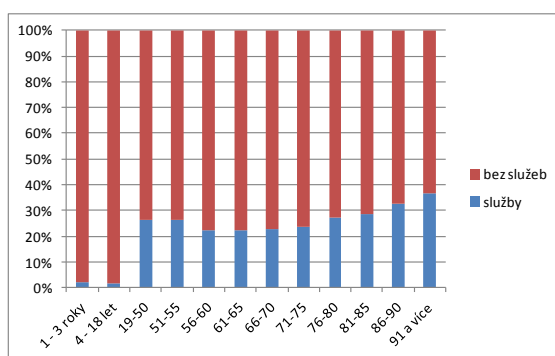
Tabulka č. 3: Rozložení vyplácení PNP v květnu 2010³²

Komu byl vyplácen PNP v květnu 2010 – ČR		
	absolutní vyjádření	vyjádření v %
osoba blízká	156 866	52,7
jiná osoba	16 792	5,6
více osob	41 405	13,9
registrovaný poskytovatel	53 240	17,9
neregistrovaný poskytovatel, hospic nebo zdravotnictví	76	0,0
jiný neregistrovaný poskytovatel	10	0,0
více poskytovatelů	982	0,3
poskytovatel a fyzická osoba	28 382	9,5
Celkem	297 753	100,0

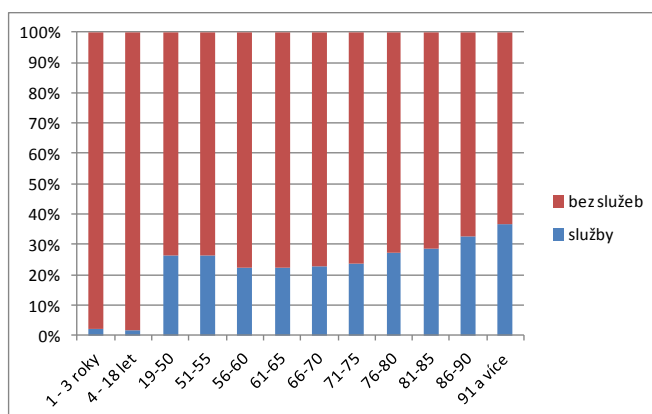
³² Zdroj dat MPSV, systém evidence příjemců příspěvku na péči, vlastní interpretace autorů.

Poměr využití příspěvku na péči v kategorii „služby“ a „bez registrované služby“ je mírně rozdílný v jednotlivých věkových kategoriích i u jednotlivých stupňů závislosti. V nejnižších věkových kategoriích, tj. 1–3 roky a 4–18 let, osoby se zdravotním postižením ve více jak v 90 % nevyužívají PNP na zaplacení registrovaných služeb. To se netýká dětí a mladých lidí se zdravotním postižením ve IV. stupni závislosti, kde je podstatně vyšší procento těch, kteří využívají nějaké služby (věková kategorie 0–3 nedostává IV. stupeň). Skokově se procentuální vyjádření poměru mezi těmi, kteří služby využívají, a těmi, kteří ne, mění ve věkové kategorii 19–50 let. To lze patrně vysvětlit tím, že mladí lidé se zdravotním postižením na začátku této věkové kategorie ukončují vzdělávání a vzniká u nich větší potřeba sociálních služeb. Výjimkou je opět skupina osob se zdravotním postižením ve IV. stupni závislosti, kde ke skokovému nárůstu nedochází, ale procento osob, které využívají služby, narůstá rovnoměrně se zvyšujícím se věkem (viz grafy č. 5–8).³³

Graf č. 5: Příjemci příspěvku na péči a poměr v procentech počtu využívajících registrované služby a počtu nevyužívajících registrované služby podle věkových kategorií – I. stupeň závislosti³⁴



Graf č. 6: Příjemci příspěvku na péči a poměr v procentech počtu využívajících registrované služby a počtu nevyužívajících registrované služby podle věkových kategorií – II. stupeň závislosti³⁵

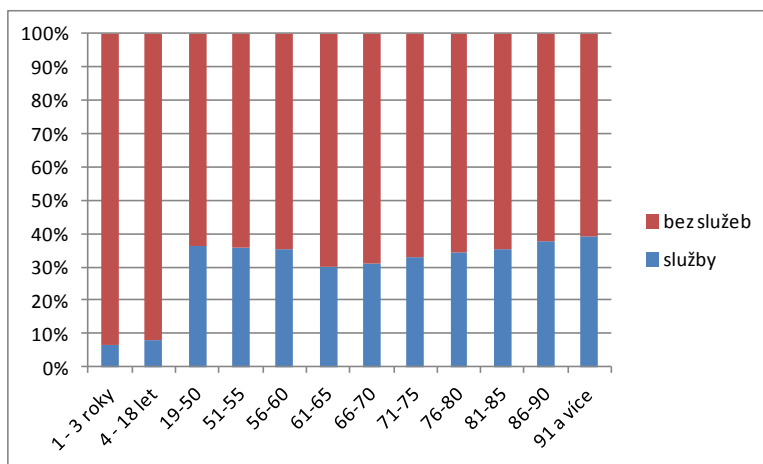


³³ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

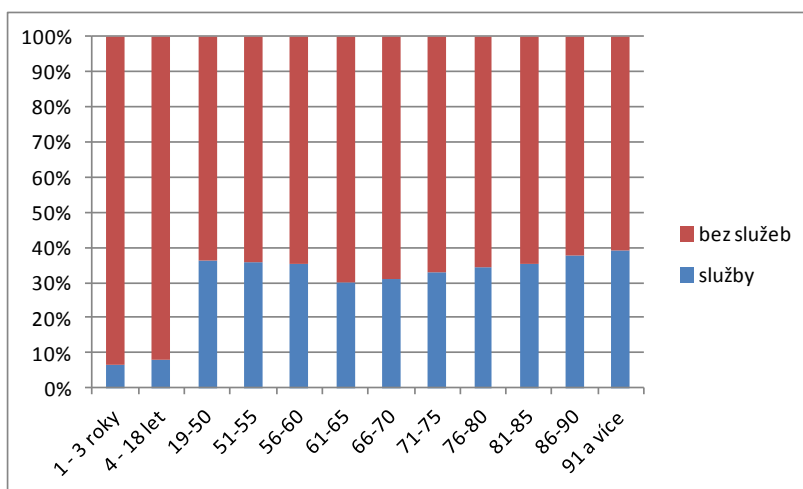
³⁴ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

³⁵ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

Graf č. 7: Příjemci příspěvku na péči a poměr v procentech počtu využívajících registrované služby a počtu nevyužívajících registrované služby podle věkových kategorií – III. stupeň závislosti³⁶



Graf č. 8: Příjemci příspěvku na péči a poměr v procentech počtu využívajících registrované služby a počtu nevyužívajících registrované služby podle věkových kategorií – IV. stupeň závislosti³⁷



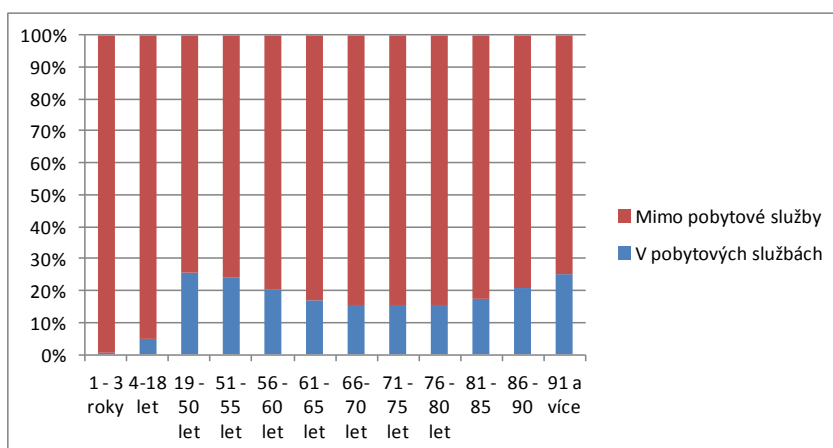
Z dostupných dat je také možné spočítat, kolik procent z celkového počtu příjemců příspěvku na péči využívá pobytové služby, a jak se toto využití mění podle jednotlivých věkových kategorií. Zde opět dochází ke skokovému nárůstu počtu příjemců příspěvku na péči ve věkové kategorii 19–50 let, což je

³⁶ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

³⁷ Zdroj dat: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Příspěvek na péči – analýza dostupných datových zdrojů, Praha 2011, vlastní interpretace autorů.

pravděpodobně způsobeno tím, že lidé se zdravotním postižením v tomto období ukončují školní docházku. Dále dochází k mírnému snížení počtu příjemců příspěvku na péči v pobytových službách do věku 75 let a následně opět ke zvýšení na původní úroveň. Co je důvodem tohoto poklesu a následného zvýšení na původní úroveň se lze jen dohadovat (viz graf č. 9).

Graf č. 9: Procentuální vyjádření počtu příjemců v pobytových službách a mimo ně podle jednotlivých věkových kategorií – stav v prosinci 2010



Vzhledem k nepřesnosti takto získaných závěrů doporučujeme provést průzkum a analýzu příjemců PNP podle kategorií senior/OZP a věnovat pozornost i dalšímu rozlišení v rámci jednotlivých postižení. Je nutné potvrdit, zda hypotézy platné pro celou skupinu příjemců PNP, kde většinu pravděpodobně tvoří lidé v seniorském věku, jsou platné i pro skupinu příjemců se zdravotním postižením. Je potřeba si uvědomit, že se nejedná o homogenní skupinu, která čelí stejným problémům. Lidé se zdravotním postižením mají omezenou soběstačnost v průběhu celého života, omezený přístup na trh práce a ke vzdělávání, mají omezenou možnost spořit. Kolem některých z nich se pak tvoří další znevýhodněná skupina – jejich pečující, čelící podobným problémům jako lidé se zdravotním postižením (přístup na trh práce, omezená možnost spořit) a dalším problémům, a to často obvykle v průběhu celého svého produktivního a seniorského věku. Získat v tomto ohledu přesnější data je nutné zejména tehdy, pokud se uvažuje o zpřísnění nebo jiné úpravě vyplácení příspěvku na péči.

Určitým problémem, který pečující osoby vnímají, je systém přiznávání a posuzování příspěvku na péči. Z praxe víme o tom, že pečující osoby vnímají rozporuplně to, že pokud se snaží o co největší soběstačnost svých blízkých se zdravotním postižením a dosáhnou za cenu velkého úsilí pokroků (například v sebeobsluze nebo samostatném cestování), je toto jejich úsilí „odměněno“ snížením příspěvku na péči osobě, o kterou pečují. Přesto v anketním šetření NC podpory transformace sociálních služeb dotazovaní uvedli, že určený stupeň závislosti odpovídá skutečnosti (62,2 %), 14,8 % respondentů uvedlo, že ne, a zbývajících 23 % na tento dotaz neodpovědělo.

8 Demografická prognóza pro odhad budoucích potřeb sociálních služeb

Předložená demografická prognóza³⁸ (či přesněji projekce) počtu vychází ze stávajícího počtu příjemců příspěvků na péči (PNP) na základě dat z databáze MPSV, která byla zpracovateli poskytnuta. Prognóza vychází z předpokladu zachování stávajícího poměru počtu příjemců příspěvku vůči celkové populaci v jednotlivých věkových kategoriích, v nichž byla zadavatelem (MPSV) data poskytnuta. Jedná se o věkové kategorie 0–14 let, 15–64 let a 65+ let, přičemž v rámci každé věkové kategorie jsou dále odlišeny stupně závislosti příjemců (I. až IV.). Prognóza tedy nepočítá ani se zvýšením, ani se snížením podílu PNP na celkové populaci, ani se změnami ve struktuře, resp. změnami poměrů mezi počty osob zařazených do jednotlivých skupin dle stupně závislosti. Výsledky prognózy tak odrážejí pouze postupné změny ve věkové struktuře populace ČR a změnu celkového počtu obyvatel ČR. V tomto ohledu byla za směrodatný podklad pro výpočet brána Populační prognóza ČR do roku 2050 zpracovaná ČSÚ v roce 2004, konkrétně její střední varianta.³⁹

Z metodického hlediska je třeba upozornit na značná omezení při interpretaci závěrů prognózy. V první řadě data poskytnutá zadavatelem jsou agregována do tří velmi širokých věkových skupin, přičemž významně dominuje počet PNP ve věkové kategorii 65+ let. Z dat ovšem není zřejmé, jaký podíl na PNP v této kategorii představují osoby se zdravotním postižením a jaký podíl představují osoby, jimž nárok na příspěvek vznikl z důvodu nemohoucnosti související s vysokým věkem. Lze se přitom oprávněně domnívat, že podíl druhé kategorie bude velmi významný, jelikož u osob se zdravotním postižením je obecně možné předpokládat nižší naději dožití než u průměrné populace ČR. Rovněž je zřejmé, že postavení a potřeby pečujících osob budou v obou skupinách příjemců PNP (zdravotní postižení vs. nemohoucnost související s pokročilým věkem) velmi odlišné a budou vyžadovat odlišné přístupy ze strany tvůrců sociální politiky.

Dále z dat není zřejmé, od jakého konkrétního věku dochází v kategorii 65+ let k tak významnému nárůstu počtu příjemců PNP, a nezbývá ze statistického hlediska pohlížet na tuto kategorii jako na homogenní, tj. předpokládat, že podíl příjemců PNP je stejný ve věkové kategorii 65letých jako například v kategorii 95letých. Jedná se nepochybně o zjednodušený předpoklad, který se však výrazně projevuje ve výsledném výpočtu prognózy, kdy k zásadnímu nárůstu počtu příjemců PNP dochází v obdobích, kdy silné populační ročníky vstupují do kategorie 65+, přičemž s největší pravděpodobností reálné zvýšení počtu příjemců PNP bude nastávat u této části populace až ve vyšším věku. S ohledem na nedostatečnou podrobnost dat se však jedná pouze o domněnky, které by bylo vhodné verifikovat v případě, že bude možné z databáze MPSV vyextrahovat data v podrobnějším třídění podle věkové struktury po jednotlivých letech.

V neposlední řadě je nutné upozornit na změny počtu příjemců PNP, které mohou vzniknout v důsledku definiční změny (v rámci parametrických změn) nároku na PNP. Tento parametr je z hlediska prognózy možného demografického vývoje PNP zcela zásadní. V extrémním případě je možné díky změně (zprůsnění) pravidel pro přiznání příspěvku zmenšit počet příjemců prakticky na nulovou hodnotu, a naopak jejich zjemněním počet příjemců PNP významně zvýšit. K této změně může dojít v jakémkoliv časovém okamžiku, přičemž taková administrativní změna může mít v demografické prognóze PNP i několikanásobně větší dopady než případné změny demografických poměrů.

³⁸ Jedná se v tomto případě spíše o demografickou či populační projekci, jelikož při jejím zpracování byla využita prostá extrapolace stávajícího stavu sledovaného populačního jevu, bez úprav a expertního odhadu změn parametrů, které mají vliv na případné změny demografického chování. Prognóza tedy nezahrnuje expertní odhady specifické změny úmrtnostních poměrů populace PNP, které mohou být z řady důvodů značně odlišné od celkové populace ČR.

³⁹ viz <http://www.czso.cz/csu/2004edicniplan.nsf/p/4025-04>

S vědomím výše uvedených omezení a zjednodušení můžeme konstatovat, že z výsledků prognózy plyne očekávání postupného a setrvalého růstu počtu příjemců PNP až do roku 2030. Bude k němu docházet především vlivem stárnutí populace ČR, v menší míře (v období 2010–2015) také díky nárůstu počtu obyvatel ČR. Nejdramatičtější nárůst počtu příjemců PNP lze přitom dle výsledků prognózy očekávat mezi lety 2010–2015. Zde je však nutné upozornit na výše uvedené (pravděpodobné) zkreslení dané omezenou datovou základnou pro výpočet prognózy.

Tabulka č. 4: Prognóza změny počtu PNP do roku 2030

	2010				2015				2020				2025				2030			
	Stupně závislosti				Stupně závislosti				Stupně závislosti				Stupně závislosti				Stupně závislosti			
	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV
0-14	6 037	3 505	3 839	3 175	6151	3571	3911	3235	6074	3527	3863	3195	5806	3371	3692	3053	5494	3190	3494	2890
15-64	22 865	23 632	16 841	11 108	22003	22741	16206	10689	21298	22013	15687	10347	20930	21632	15416	10168	20461	21148	15071	9940
65+	85 658	62 000	38 051	22 345	99999	72380	44421	26086	112025	81084	49764	29223	118085	85471	52456	30804	123812	89616	55000	32298
Celkem	114 560	89 137	58 731	36 628	128152	98692	64539	40010	139397	106624	69313	42765	144821	110474	71563	44025	149768	113954	73564	45128

Zdroj: Vlastní výpočty z dat MPSV, systém evidence příjemců příspěvku na péči a Českého statistického úřadu (www.csu.cz)

Tabulka č. 5: Procentní nárůst počtu PNP v průběhu jednotlivých pětiletých časových období

	2010–2015				2015–2020				2020–2025				2025–2030			
	Stupně závislosti				Stupně závislosti				Stupně závislosti				Stupně závislosti			
	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV	I	II	III	IV
0-14	101,9%	101,9%	101,9%	101,9%	98,8%	98,8%	98,8%	98,8%	95,6%	95,6%	95,6%	95,6%	94,6%	94,6%	94,6%	94,6%
15-64	96,2%	96,2%	96,2%	96,2%	96,8%	96,8%	96,8%	96,8%	98,3%	98,3%	98,3%	98,3%	97,8%	97,8%	97,8%	97,8%
65+	116,7%	116,7%	116,7%	116,7%	112,0%	112,0%	112,0%	112,0%	105,4%	105,4%	105,4%	105,4%	104,8%	104,8%	104,8%	104,8%
Celkem	111,9%	110,7%	109,9%	109,2%	108,8%	108,0%	107,4%	106,9%	103,9%	103,6%	103,2%	102,9%	103,4%	103,2%	102,8%	102,5%

Zdroj: Vlastní výpočty na základě dat MPSV, systém evidence příjemců příspěvku na péči a Českého statistického úřadu (www.csu.cz)

Podobně přistupují k odhadu vývoje potřeby sociálních služeb také další studie. Např. Víšek a Průša (2012, str. 28)⁴⁰ uvádějí následující:

Tabulka č 6 Odhad vývoje podílu příjemců příspěvku na péči na celkovém počtu osob v závislosti na pohlaví, věku a míře závislosti v letech 2010–2020

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
muži	I. stupeň míry závislosti										
66-70	1,24	1,22	1,20	1,19	1,18	1,18	1,17	1,17	1,16	1,16	1,15
71-75	1,95	1,92	1,91	1,90	1,89	1,88	1,87	1,86	1,85	1,85	1,84
76-80	3,50	3,45	3,41	3,38	3,35	3,32	3,30	3,28	3,26	3,25	3,24
81-85	7,85	7,65	7,52	7,39	7,27	7,17	7,07	6,99	6,90	6,81	6,75
86-90	14,86	14,75	14,68	14,61	14,55	14,50	14,45	14,41	14,37	14,33	14,30
90+	16,85	16,15	15,50	15,00	14,55	14,20	13,80	13,50	13,20	12,90	12,65
	II. stupeň míry závislosti										
66-70	1,25	1,26	1,26	1,27	1,27	1,28	1,28	1,28	1,28	1,29	1,29
71-75	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86	1,86
76-80	3,30	3,33	3,36	3,39	3,41	3,43	3,45	3,46	3,48	3,49	3,50
81-85	5,92	5,86	5,81	5,77	5,73	5,70	5,67	5,64	5,61	5,59	5,57
86-90	10,96	10,92	10,90	10,88	10,86	10,84	10,82	10,80	10,79	10,78	10,77
90+	17,27	16,70	16,20	15,73	15,35	15,02	14,74	14,45	14,20	14,00	13,80
	III. stupeň míry závislosti										
66-70	0,78	0,84	0,90	0,95	0,98	1,01	1,05	1,08	1,10	1,12	1,14
71-75	1,20	1,29	1,36	1,43	1,48	1,52	1,56	1,60	1,64	1,68	1,71
76-80	2,05	2,20	2,33	2,45	2,53	2,61	2,70	2,78	2,83	2,88	2,94
81-85	4,13	4,47	4,79	5,00	5,21	5,40	5,58	5,76	5,86	6,00	6,10
86-90	7,05	7,63	8,10	8,55	8,85	9,20	9,55	9,80	10,00	10,20	10,38
90+	15,50	17,00	18,10	19,20	20,00	20,80	21,60	22,20	22,80	23,30	23,80
	IV. stupeň míry závislosti										
66-70	0,38	0,42	0,44	0,46	0,48	0,49	0,50	0,52	0,53	0,54	0,55
71-75	0,65	0,70	0,74	0,77	0,80	0,83	0,85	0,87	0,89	0,91	0,93
76-80	1,15	1,25	1,32	1,39	1,44	1,49	1,54	1,57	1,60	1,64	1,68
81-85	1,97	2,10	2,22	2,31	2,40	2,48	2,55	2,60	2,65	2,70	2,75
86-90	3,57	3,82	4,02	4,20	4,35	4,50	4,62	4,72	4,82	4,91	5,00
90+	8,46	9,17	9,70	10,20	10,55	10,90	11,20	11,50	11,75	12,00	12,20
ženy	I. stupeň míry závislosti										
66-70	1,74	1,74	1,75	1,75	1,75	1,76	1,76	1,76	1,76	1,77	1,77
71-75	3,60	3,58	3,56	3,55	3,54	3,53	3,52	3,51	3,50	3,50	3,48
76-80	8,09	8,13	8,16	8,18	8,20	8,22	8,24	8,26	8,28	8,29	8,30
81-85	16,11	15,98	15,88	15,80	15,73	15,66	15,60	15,55	15,50	15,45	15,41
86-90	21,78	21,42	21,16	20,92	20,72	20,55	20,39	20,24	20,10	19,98	19,88
90+	18,55	17,70	16,95	16,30	15,80	15,30	14,90	14,50	14,20	13,90	13,60
	II. stupeň míry závislosti										
66-70	1,12	1,13	1,14	1,14	1,15	1,15	1,16	1,16	1,16	1,17	1,17
71-75	2,15	2,15	2,16	2,16	2,16	2,17	2,17	2,17	2,18	2,18	2,18
76-80	4,74	4,75	4,75	4,76	4,76	4,77	4,77	4,77	4,78	4,78	4,78
81-85	9,97	9,92	9,89	9,85	9,82	9,80	9,78	9,76	9,74	9,72	9,71
86-90	16,30	16,10	15,95	15,83	15,72	15,62	15,54	15,46	15,38	15,31	15,25
90+	20,75	19,60	18,80	18,10	17,50	16,90	16,40	15,90	15,45	15,00	14,75
	III. stupeň míry závislosti										
66-70	0,60	0,64	0,67	0,70	0,72	0,74	0,76	0,78	0,80	0,82	0,84
71-75	1,20	1,30	1,39	1,46	1,52	1,57	1,62	1,67	1,72	1,75	1,78
76-80	2,78	3,00	3,20	3,37	3,50	3,63	3,75	3,86	3,94	4,03	4,10
81-85	5,95	6,50	6,90	7,25	7,50	7,75	8,00	8,25	8,50	8,70	8,90
86-90	11,00	12,00	12,75	13,40	13,90	14,35	14,75	15,15	15,50	15,80	16,05
90+	20,20	21,90	23,00	24,10	25,00	25,90	26,80	27,40	28,00	28,50	29,00
	IV. stupeň míry závislosti										
66-70	0,32	0,34	0,35	0,36	0,37	0,38	0,39	0,40	0,41	0,42	0,43
71-75	0,65	0,70	0,74	0,77	0,80	0,83	0,85	0,87	0,89	0,91	0,93
76-80	1,48	1,60	1,69	1,76	1,84	1,90	1,95	2,00	2,05	2,09	2,12
81-85	3,58	3,86	4,08	4,29	4,42	4,59	4,71	4,82	4,92	5,02	5,12
86-90	7,70	8,40	8,93	9,40	9,70	10,05	10,40	10,70	10,95	11,20	11,40
90+	17,90	19,45	20,50	21,52	22,50	23,40	24,00	24,60	25,20	25,80	26,35

⁴⁰ Víšek, P., Průša, L.: Optimalizace sociálních služeb. Výzkumný ústav práce a sociálních služeb, Praha 2012.

Další možný pohled na odhad potřeby sociálních služeb přináší např. Analýza příjemců příspěvku na péči a potenciálních klientů dlouhodobé péče (Daňková a kol., 2011).⁴¹

„Z výsledků výběrového šetření Českého statistického úřadu o zdravotně postižených osobách, které bylo realizováno v roce 2007, vyplývá odhad, že v České republice žije 1,015 milionů osob se zdravotním postižením, z toho 52 % žen. Celkově tvoří jejich podíl 9,87 % populace. Zhruba 40 % všech handicapovaných má nějaké velmi těžké postižení, celkem 8 % postižených se o sebe nedokáže vůbec postarat, s věkem tento podíl výrazně roste. Celodenní pomoc vyžaduje 13 % zdravotně postižených, minimálně několik hodin pomoci denně vyžaduje 35 % osob s postižením.

Podle šetření EHIS, realizovaného v roce 2008 na vzorku 1 955 respondentů, je v populaci ČR starší 15 let zhruba 10 % osob s omezením v aktivitách péče o vlastní osobu (ADL), přitom 3 % jsou omezena vážně nebo nějakou z aktivit nezvládají vůbec. S věkem se podíl takových osob zvyšuje, u žen (13,4 %) je podíl osob s omezením vyšší než u mužů (6,7 %). Zároveň je zhruba 9 % osob omezeno v pomocných aktivitách běžného života, spojených zejména s péčí o domácnost (IADL), u žen (12 %) opět zaznamenáváme ve srovnání s muži (6 %) vyšší podíl. Zhruba 5 % ze všech respondentů je v IADL aktivitách omezeno vážně nebo je nezvládá vůbec. Mezi oběma typy omezení existuje určitá provázanost, celkem je v populaci 13 % osob s alespoň jedním typem omezení (10 % mužů, 16 % žen), z toho 69 % má omezení obojího typu.“ (Daňková a kol., 2011, str. 25)

Tabulka č. 7 Struktura osob se zdravotním postižením podle důsledků omezení (v %)⁴²

	0-14	15-29	30-44	45-59	60-74	75+	celkem
mobilita	23,9	37,7	43,0	57,6	66,8	81,7	62,6
orientace	22,7	29,6	19,2	11,5	12,1	25,7	17,9
sebeobsluha	20,8	33,9	26,4	23,0	35,5	64,3	38,7
domácnost	9,7	33,4	32,5	30,4	38,4	60,4	40,3
informace	21,8	33,9	22,2	13,0	9,9	21,3	17,0
komunikace	26,4	40,8	26,9	17,3	12,4	18,9	19,2
stravování	17,8	17,3	13,4	12,9	18,9	21,4	18,3
právní způsobilost	8,6	25,4	13,8	6,2	4,3	5,6	7,5
jiné	47,3	30,4	26,3	20,3	17,8	9,2	19,0
počet na osobu	2,0	2,8	2,2	1,9	2,2	3,1	2,4

⁴¹ Daňková, Š. a kol.: Analýza příjemců příspěvku na péči a potenciálních klientů dlouhodobé péče. 2011.

⁴² (Daňková a kol., 2011, str. 30)

9 Analýza potřeb pečujících osob a osob se zdravotním postižením z perspektivy jednotlivých tranzitních období

9.1 Narození

Toto tranzitní období je obdobím, kdy rodina zjišťuje, že s dítětem není něco v pořádku, a objevují se první náznaky toho, že dítě by mohlo mít zdravotní postižení. Toto období často díky intenzivní prenatální péči a kvalitní prenatální diagnostice začíná již před narozením dítěte. U některých dětí začíná až samotným narozením a v některých případech, zejména u dětí s lehkým nebo středním stupněm mentálního postižení nebo autismem či lehčím smyslovým postižením, až v pozdějším věku dítěte. U lidí, kteří zdravotní postižení získají v průběhu života díky chronickému onemocnění, úrazu nebo z jiných důvodů je toto tranzitní období posunuto až na chvíli, kdy k této změně dojde.

Zde jsme identifikovali tyto **problémy**:

1. V této fázi dostávají pečující informace zejména od zdravotnického personálu, jedná se tedy o informace medicínského charakteru. Lékaři ve snaze poskytnout objektivní informace uvádějí nejistou prognózu, nebo prognózu horší. Pokud dojde k diagnostice postižení již v prenatálním období, jsou rodiny vystaveny tlaku těhotenství ukončit. Tento tlak reprezentuje zejména to, že nastávající rodiče dostanou informace o životě lidí s postižením a jejich rodin spíše negativního charakteru.
2. Rodiny v první fázi nedostávají psychickou podporu a odbornou pomoc jinou než zdravotnickou (antidepresiva).
3. Rodiny nedostávají úplné komplexní informace o dalších zdravotnických službách, které mohou nebo by měly vyhledat.
4. Rodiny pouze v několika případech dostaly informace o dalších nezdravotnických službách, např. rané péči, nebo o svépomocných skupinách.

Zkušenosti

První informace o životě rodin pečujících o děti se zdravotním postižením dostávají rodiče buď náhodně, nebo si informace najdou sami, obvykle využijí internet, nebo je najdou blízcí příbuzní.

V nemocnici, kam jsem byla s dítětem převezena po porodu poté, co se ukázalo, že není zcela v pořádku, jsem potkala bývalou kamarádku z dětství, která již dítě s postižením vychovávala a byla tam hospitalizována. To bylo velmi cenné setkání a pomohlo mi vidět život s postiženým dítětem pozitivně (Jaroslava, rozhovor č. 1).

Všichni pečující, se kterými jsme vedli kvalitativní rozhovory (13 pečujících osob), označují období, kdy dostali o postižení první informace od lékařů, za vysoce stresující. Většina rodičů (8 respondentů) považovala informace od lékařů za neúplné a jejich přístup za necitlivý. Jen ve dvou případech podali lékaři aspoň nějaké informace o dalších zdrojích informací nebo o místě, kde se mohou rodiče poradit.

Měli jsme štěstí, lékařka velmi brzy u naší dcery rozpoznala diagnózu Prader-Willi syndromu. Nedokázala nám k tomu ale říct nic bližšího. Nevěděli jsme, jestli to je něco jako ploché nohy, nebo zda se jedná o něco vážného. To jsme zjišťovali obtížně a postupně. (Jiří, rozhovor č. 6)

Nikomou z rodičů nebyla poskytnuta psychologická pomoc, nedostali možnost promluvit si s lékařem v klidu a v žádném z případů se lékaři jako první odborníci nezajímali o další nejbližší příbuzné a jejich psychický stav.

Jedna z matek hovořila o svých zkušenostech s přístupem lékařů v období po narození dcery s Downovým syndromem v roce 2005 takto: *Po porodu jsem poznala sama, že to je dítě s Downovým syndromem. Ale malou odnesli, potom přinesli zabalenou, zkusili jsme kojení, ale to nefungovalo, neměla sací reflex. Potom mně ji dlouho nenesli. Asi tři hodiny mě nechali samotnou a dlouho mi nic neřekli, až další den ráno. Byla vizita a přišel doktor na návštěvu a ptal se mě na věci, jako chutnal vám oběd... nakonec se mě suše zeptal: Víte, že vaše dítě má Downův syndrom? Zeptala jsem se, co nás čeká. Lékař odpověděl, že moc neví, ale že dítě nebude chodit do běžné školy, že se nic nenaučí...*⁴³

Rodiče, kteří měli možnost využívat službu rané péče, s ní byli spokojeni, a to jak s rozsahem služby, tak s kvalitou (3 respondenti z 13). Jedna z maminek vyjadřovala lítost nad tím, že služba rané péče je minula díky tomu, že syn se narodil už v roce 1996 (Karla, rozhovor č. 8), a nad tím, že služba je sice podle zákona o sociálních službách zdarma, ale v minulém roce byla díky finančním škrtnům omezena, tudíž se ve střediscích rané péče zvyšují čekací doby na poskytnutí služby, která je obvykle potřebná co nejdříve po narození dítěte. Tato pečující matka, která pracuje v občanském sdružení pečujících, zároveň vyjádřila přesvědčení, že by si rodiny byly i ochotny službu částečně hradit, pokud by to zvýšilo její dostupnost.

Potřeby rodin v tomto tranzitním období:

1. Informace i nemedicínského charakteru – pedagogické, sociální služby, o životě pečujících rodin, další informace.
2. Citlivý přístup ze strany zdravotníků, kteří diagnózu sdělují, dostatek času, objektivní informace.
3. Co nejrychlejší kontakt na ranou péči.
4. Psychologická pomoc pro rodiče, ale i další blízké (sourozenci, prarodiče) vedoucí k posílení soudržnosti rodiny a uvědomění si funkce rodiny jako týmu.

Ústavní péče

Jedna z interviewovaných matek hovořila o tom, že nemocniční personál počítal i s alternativou, že si matka bude přát umístit dítě do ústavu. Dítě jí po porodu nechtěli dát a bylo v péči sester, následně jí personál vysvětlil, že to bylo proto, že kdyby se rozhodla dát dítě do ústavu, aby se u ní nevytvořila citová vazba k dítěti (rozhovor č. 1). U dětí narozených dříve, to rodičům bývalo explicitně nabídnuto jako možnost (rozhovor č. 8, 4, 3). U dítěte s velmi vážným získaným postižením byla ústavní péče nabídnuta lékaři jako možnost i v roce 2010:

Hana a Josef, respondenti č. 7: Poté, co se banální operace našeho syna zkomplikovala a on po ní zůstal těžce zdravotně postižený, nám lékaři doporučili dát ho do ústavu, a pořídít si nové, zdravé dítě. Věděli jsme ale, že náš syn by v ústavu nepřežil ani týden, a proto jsme to nemohli udělat.

Pečující osoby, se kterými jsme vedli rozhovor, o umístění do ústavní péče v tomto tranzitním období nepřemýšleli. Jako jedinou možnou situaci, kdy by k umístění jejich dítěte do ústavu mohlo dojít, uváděli pouze to, že by jako pečující nemohli z důvodů vlastní těžké nemoci pečovat o dítě se zdravotním postižením doma. Jako další možnost uváděli situaci, kdy by sami zemřeli.

Doporučení:

1. **Zvyšovat dostupnost rané péče na základě potřeb formulovaných v komunitních plánech a garantovat financování rané péče ze státního rozpočtu.**
2. **Zlepšit spolupráci mezi porodnicemi, mateřskými centry a středisky rané péče.**

⁴³ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier, Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

3. Posilovat povinnosti místních orgánů/obcí, aby měly strukturovanou strategii pro prevenci sociálního vyloučení a provozovaly a naplánovaly včasnou intervenci rané péče pro rodiny s dětmi s postižením, v rámci svých kompetencí v oblasti sociálněprávní ochrany dítěte dle § 11 odst. 1, 12 zákona o sociálněprávní ochraně dětí.
4. Zajistit pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením klíčového pracovníka, který rodičům poskytne potřebnou podporu včetně poradenství a informací o odborných službách, a zároveň usnadnit pozici rodin v tomto těžkém období (kontakt by se dal optimálně získat už v porodnici nebo u dětských lékařů). Obce v rámci svých kompetencí v oblasti sociálněprávní ochrany dítěte dle § 11 odst. 1, 12 zákona o sociálněprávní ochraně dětí mohly působení tohoto koordinátora zabezpečit.

9.2 Vstup do předškolních a školních zařízení

Toto tranzitní období začíná již před samotným vstupem dětí se zdravotním postižením do vzdělávacího systému, a to výběrem vzdělávací cesty. Rodiny se zejména rozhodují o tom, zda dítě integrovat do běžného vzdělávacího proudu, nebo ho umístit do systému speciálního vzdělávání, přičemž obě tyto cesty mají své specifické problémy a úskalí. Rozhodování probíhá ve věku mezi 3. a 7. rokem života dítěte, podle toho, zda dítě nastupuje i k nepovinnému předškolnímu vzdělávání.

Problémy, které jsme identifikovali:

1. Návrat pečujících matek zpět do zaměstnání po rodičovské dovolené a skloubení profesního života s péčí o dítě se zdravotním postižením je obtížné. Hlavní pečující osoby v rodině, obvykle matky, nejsou chráněny na trhu práce, nemají automaticky nárok na zkrácený úvazek, flexibilní pracovní dobu.
2. Rodiny žijící mimo větší města, jejichž děti navštěvují speciální mateřskou školu, musí zajistit dopravu dítěte do spádové školy a zpět. To je často důvodem toho, že ženy nenastoupí po rodičovské dovolené do zaměstnání. Začlenění hlavní pečující osoby na trh práce je přitom stěžejní pro pozdější život pečující osoby i další osamostatňování člověka se zdravotním postižením. Pečující osoba, která není výdělečně činná, mnohem více riskuje vznik závislosti na příjmu člověka se zdravotním postižením.
3. Rodiny, jejichž děti se zdravotním postižením navštěvují běžnou základní nebo mateřskou školu v místě bydliště, zase často nemají možnost využívat družinu nebo zájmové kroužky a rodiče si je musí převzít po skončení vyučování.
4. V mateřských školách dochází k tomu, že dítě může být ve škole, jen pokud je přítomen asistent, jehož pobyt je časově omezený.
5. Snížená dostupnost základních speciálních škol pro lidi z venkova – cestování je obtížné a omezuje nástup/návrat do práce.
6. Omezení možností pro rodiče dětí s postižením i v rámci inkluze: nedobře zvládnutá inkluze – děti nemohou docházet do zájmových kroužků ve své škole nebo do družiny. Děti s postižením a jejich rodiny jsou vyloučené na základě postižení dítěte.
7. Děti se specifickými projevy ve vzdělávání – tento problém se týká dětí s mentálním postižením, autismem a agresivními projevy. Pečující osoby o tuto skupinu dětí se zdravotním postižením musí čelit specifickým problémům. Jedna z matek (respondent č.12) má zkušenosti z předškolního vzdělávání, kdy byla její dcera opakovaně vylučována ze vzdělávání pro neschopnost dodržovat řád školy.

8. Málo dostupné odlehčovací služby.

Zkušenosti

Rodiče mají dobré zkušenosti se speciálně pedagogickými centry (dále „SPC“) a se speciálními školami. V SPC dostávají pečující osoby dostatek informací i ohledně možnosti integrace do běžné školy. Tři z respondentů měli dítě se zdravotním postižením integrované do běžné mateřské školy a dvě děti dále pokračovaly ve vzdělávání v běžném vzdělávacím proudu i na ZŠ. Jedna z matek usiluje o integraci svého syna do běžné MŠ s podporou SPC (rozhovor č. 2). Z toho jedna rodina možnost „inkluzivního“ vzdělávání velmi oceňovala a považuje ji v podstatě za jedinou možnost (rozhovor č. 4), jedna rodina považuje inkluzi dítěte s postižením do běžného vzdělávacího proudu za více zátěžovou pro pečující (dítě nemůže využívat zájmové kroužky, družinu) (rozhovor č. 3). Jedna rodina zajistila pro svou dceru docházku do ZUŠ v místě bydliště, což pečující matka velmi hodnotí jako zcela zásadní moment pro integraci celé rodiny do života obce (rozhovor č. 1). Ve stejné době se pečující matky vracejí zpět do zaměstnání po rodičovské dovolené. Problémem je pro rodiny dostupnost speciálních škol z venkova a jedna z pečujících popsala problémy se službou osobní asistence, kde byl problém doprovodit dítě do speciální základní školy mimo spádovou oblast služby.

Když dcera začala jezdit do základní školy v Brně, chtěla jsem, aby ji do školy doprovázel osobní asistent. Ti ale byli ochotni doprovodit dceru jen na hranici své spádové oblasti, kde by ji musela převzít osobní asistence z Brna. Proto jsem se rozhodla raději využívat sousedku, která je studentka, a kterou hradím z příspěvku na péči. (Jaroslava, rozhovor č. 1)

Jedna matka popisuje diskriminační situaci mnoha rodin s dítětem s postižením: *Jak rozumím diskriminaci? Syna mohu z mateřské školky vyzvednout ve dvě nebo až ve tři hodiny, ale dcera ve střední praktické škole končí v půl jedné. Škola (praktická) by mohla mít nějakou nabídku, nějaké družiny nebo něco jiného odpoledne, co má škola pro ostatní děti.*

Další matka doplňuje: *Vyučování dcery začíná v osm a končí v půl jedné. Ještě musím hodinu přes celé Brno. Proto nemohu jít do žádného zaměstnání. Když škola končí, rodiče musí přijít, a nemohou proto pracovat. To považuji za diskriminační.⁴⁴*

V této životní fázi užívají pečující služby osobní asistence a tam, kde je dostupná, tak respitní péče. Nejsou plně spokojeni s rozsahem služby osobní asistence. Někteří poskytovatelé neposkytují službu v noci a o víkendech či svátcích. Velkým problémem je to, že sociální pracovníci nemohou provádět zdravotnické výkony, a to ani podávání léků.

Potřeby:

1. Flexibilní pracovní možnosti (např. částečné úvazky, práce z domova) pro hlavní pečující osoby
2. Lepší, rovnoprávné podmínky pro integrované žáky.
3. Vhodné podmínky i pro vzdělávání dětí se specifickými projevy.
4. Pokračující psychologická pomoc pro všechny pečující osoby.
5. Snazší začlenění dětí se zdravotním postižením do běžných volnočasových aktivit.
6. Lépe dostupná respitní péče.

⁴⁴ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier; Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

Ústavní péče

V tomto tranzitním období rodiče, se kterými se setkáváme v praxi, o umístění svého dítěte s postižením do ústavní péče neuvažují, protože vzdělávací systém nabízí řadu možností i pro děti se zdravotním postižením a vstupem dětí se zdravotním postižením do školy se pečujícími matkami zpravidla trochu uvolní ruce a nastane období, kdy se mohou začít znovu realizovat v zaměstnání nebo se věnovat péči o domácnost či odpočinku. Finanční důvody nejsou v této fázi tak silné, protože vzdělávání se poskytuje bezplatně, pokud ovšem děti s postižením nedocházejí do vzdělávacího zařízení, které funguje společně s denním stacionářem. V této fázi ani nikdo z pečujících osob, se kterými byly vedeny rozhovory, neuvažoval o umístění svého dítěte se zdravotním postižením do ústavní péče. Přesto existují rodiny, které umístí dítě se zdravotním postižením v této životní fázi do ústavu. V rámci této studie se nepodařilo s těmito rodiči navázat kontakt a jejich důvody k takovému rozhodnutí zjistit.

Jedna z pečujících matek (rozhovor č. 11) umístila syna s autismem do domova se zvláštním režimem (12 uživatelů) v průběhu období vzdělávání. Důvodem bylo to, že syn ji opakovaně fyzicky napadal, což nakonec vyústilo v situaci, kdy vyskočil z okna a zlomil si obě stehenní kosti. Tato matka syna pravidelně navštěvuje a bere si ho domů. Umístění syna v domově vnímá jako své selhání.

Další respondenti, kteří mají děti se zdravotním postižením ve školním věku a jejich děti se projevují agresivně, uvádějí, že umístění v ústavní péči nebo psychiatrické léčebně je pro ně nemyslitelné, protože mají obavy z restriktivních opatření a podávání silných medikamentů dětem s agresivními projevy (rozhovor č. 12). Neuvažují tak i přesto, že účast jejich dětí na vzdělávání je velmi komplikovaná. Umístění do ústavní péče je jim opakovaně doporučováno odborníky.

Doporučení:

1. **Legislativně zakotvit povinnost zaměstnavatele pečujících osob umožnit těmto osobám práci na zkrácený úvazek s flexibilní pracovní dobou.**
2. **Zajistit bezbariérovou dopravu pro děti s postižením, aby mohly docházet do školy a rodiče mohli chodit do práce.**
3. **Pokud se dítě se zdravotním postižením vzdělává v běžné škole, zajistit stabilní financování pedagogického asistenta.**
4. **Garantovat přístup do družin a dalších kroužků. Obce mají povinnost vytvářet předpoklady pro kulturní, sportovní, jinou zájmovou a vzdělávací činnost dětí. Dle § 5(d) článku 30 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením je stát povinný zajistit, aby děti se zdravotním postižením měly rovný přístup k účasti na hrách, rekreačních, volnočasových a sportovních aktivitách, včetně těch v rámci školního systému.**
5. **Definovat politiku vzdělávání tak, aby se také zaměřila na zájmové vzdělávání ve školní družině a ve školním klubu jako součást vzdělání a integrace dítěte s postižením na rovnoprávnou úroveň.**

9.3 Ukončení vzdělání, přechod do práce nebo k jiným denním aktivitám

Časové zařazení tohoto období je velmi individuální a liší se podle stupně a druhu zdravotního postižení. Nejdříve k němu dochází po ukončení povinné 10leté školní docházky, tedy zhruba v 17 letech věku dítěte s postižením, a nejspozději ve věku 26 let. Pečující osoby mají tendenci relativně bezproblémové

období vzdělávání prodlužovat a odsouvat ukončení vzdělávání svých dětí se zdravotním postižením až na tu nejzazší mez.

Životní dráhy mladých lidí s postižením se z tohoto důvodu liší ještě víc od jejich vrstevníků.

Problémy, které jsme identifikovali:

1. Nedostatek chráněných pracovních míst.
2. Nedostatečná příprava na budoucí zaměstnávání ve speciálních školách.
3. Nedostatečná motivace ze strany zaměstnavatelů zaměstnávat lidi s těžším postižením, kombinovaným postižením, autismem.
4. Nedůvěra rodičů k zaměstnávání na otevřeném trhu práce, předsudky ohledně ztráty invalidních důchodů a dalších příspěvků.
5. Nákladnost sociálních služeb.
6. Nedostatečná nabídka sociálních služeb zejména pro lidi s těžkým, hlubokým a kombinovaným postižením, pro lidi s autismem v kombinaci s mentálním postižením a specifickými projevy chování.
7. Neflexibilní otevírací doba denních stacionářů.
8. Nedostatečná nabídka služeb pro lidi s těžkým, hlubokým a kombinovaným postižením. Absence komunitních služeb pro dospělé lidi s těžkým, hlubokým a kombinovaným zdravotním postižením, kde je kombinovaná zdravotnická péče a sociální služba.
9. Špatně dostupná respitní péče.
10. Špatná informovanost pečujících ohledně způsobilosti k právním úkonům. Pečující osoby často preventivně kompletně zbavují své blízké se zdravotním postižením způsobilosti na základě mýtu, že toto je ochrání před jakýmkoliv nebezpečím, včetně úrazů a podobně. Často také ze strany pečujících dochází k nepochopení toho, že se jedná pouze o ochranu v oblasti právních úkonů, a považují zbavení způsobilosti za nástroj celkové ochrany zneužití lidí se zdravotním postižením.⁴⁵
11. Problémy s přiznáním příspěvku na péči, dlouhé řízení, dlouhé odvolávací řízení, nekompetentní posuzování.

Zkušenosti

V dotazníkovém šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost na odpověď, jakým způsobem tráví pracovní den člověk s mentálním postižením, odpovědělo 66 % lidí, že tento člověk využívá sociální služby, denní stacionář nebo týdenní stacionář, z toho 2 % dochází do denního stacionáře v kombinaci s chráněnou dílnou. Jen 10 % pracuje na chráněném pracovním místě a 3 % našla zaměstnání na otevřeném pracovním trhu. Lidé se zdravotním postižením patří k nejhroženější skupině na trhu práce. Alternativou k pracovnímu uplatnění je využívání sociálních služeb. To jsou zejména denní stacionáře, týdenní stacionáře, pracovní rehabilitace. Dostupnost těchto služeb je kolísavá podle jednotlivých oblastí. V roce 2011 evidovaly služby v ČR 231 neuspokojených žádostí o umístění v denních stacionářích a 531 uspokojených žádostí. Neuspokojených žádostí z celkového počtu je tedy cca 30 %. 140 neuspokojených žádostí o službu týdenní stacionáře proti 283 uspokojeným žádostem (33 % neuspokojených) a 44 neuspokojených žádostí o umístění do sociálně terapeutických dílen, proti tomu

⁴⁵ Zjištění z projektu Černá a Bílá (Black and White), jehož zpracovatelem je SPMP ČR a QUIP – Společnost pro změnu, který je financován z Open Society Fund, více informací na http://www.spmpr.cz/cs/cerna_bila/

306 uspokojených žádostí (32 %). Tyto sociální služby jsou placené, platby jsou odstupňovány podle odebraných úkonů a podle zákona o sociálních službách nemohou být paušální, není ani stanovený denní limit. Tento způsob platby, který vyžaduje aktivní spolupráci uživatele služby, se zdá pečujícím osobám problematický. Lidé se zdravotním postižením považují za příliš zranitelné a manipulovatelné na to, aby mohli sami „ohlídat“ jestli skutečně dostávají to, za co platí. Fakt, že měsíční částka za úhradu sociální služby denní stacionáře je velmi variabilní a závisí na tom, kolik uživatelé odeberou výkonů, považují pečující osoby za další stresující faktor. Provozní doba denních stacionářů není flexibilní a nepřizpůsobuje se potřebám zaměstnaných rodičů. Některé stacionáře fungují podle akademického kalendáře a mají o prázdninách omezený provoz. V poslední době opakovaně slyšíme stesky pečujících rodičů, že práva uživatelů sociálních služeb jsou desinterpretována, zejména jejich možnost volby denního programu a individuálního plánu. Lidé se zdravotním postižením si často vybírají spíše rekreační činnosti (sledování televize, posezení u kávy), které je nikam dále neposouvají, a tito uživatelé ztrácejí i ty dovednosti, které nabyli v průběhu vzdělávání.

Rodiče v rozhovorech rovněž poukazovali na obtíže v období ukončení docházky do základní školy: *Nám se integrace nakonec povedla, dcera dochodila devátou třídu v běžné škole s pedagogickým asistentem. Ale problém nastal po škole, protože existovala jen nabídka praktických škol, tedy zase do kolektivu dětí s postižením, z kterého jsme odešli. Díky úmorné práci se nám podařilo zbavit ji těch návyků, které se tam naučila. Pokračování dál ale nebylo možné. Teď ji mám doma, studentky za ní chodí, ty ji posunou dál. A nám jde hlavně o další sociální vztahy...*⁴⁶

Jiná matka doplňuje: *je nedostatek informací a nedostatek vzdělávacích nabídek pro moji dceru. Jednoletá škola praktická byla pro nás jedinou možností, nebylo nic jiného. To je velmi málo. Moje dcera není vůbec připravená se zapojit do pracovního procesu. Potřebovala by to celé zopakovat a mít možnost celoživotně se vzdělávat. A co teď s ní? Žádná nabídka není.*⁴⁷

Toto tranzitní období je zároveň u některých pečujících období, kdy se začínají blížit důchodovému věku a rizikovému věku z hlediska zaměstnávání. V tomto období vzniká velké riziko, že příspěvek na péči člověka se zdravotním postižením se stane jedním z hlavních příjmů rodiny, a tato skutečnost povede k tomu, že se rodina bude snažit vyhnout tomu, aby jeho podstatnou část dala na zaplacení nákladných sociálních služeb.

V tomto období se zvyšuje naléhavost potřeby odpočinku a častěji zaznívá potřeba respitní péče.

Slyšela jsem, že v zahraničí dostávají pečující osoby od obce poukazy na dovolenou a na základě poukazu si mohou „vybrat“ respitní péči pro své dítě s postižením zdarma v délce 14 dnů. To by se mi velmi líbilo a pomohlo by mi to. (Rozhovor č. 4)

Neschopnost rodičů zajistit náležitou péči je často způsobena absencí či nedostupností sociálních služeb včetně terénních služeb či poradenství. Zejména nedostatečné jsou podpůrné služby osobní asistence a úlevové péče, které by umožnily rodičům pravidelný oddech. Ačkoliv zákon o sociálních službách tento typ služby obsahuje, rodiče v rozhovorech vypovídali, že služba v místě bydliště nebo v okolí neexistuje, není pro rodinu dostupná či je poskytována podle evidence uchazečů s dlouhou časovou prodlevou.

*Nejsou možnosti, nejsou místa a pořadníky jsou strašně dlouhé. Rodiče si vzájemně doporučují, aby se přihlásili na pobyty všude. Něco z toho vyjde.*⁴⁸

⁴⁶ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier, Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

⁴⁷ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier, Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

⁴⁸ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier, Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

Nedostupnost podpůrných sociálních služeb pro rodiny může mít i finanční důvody. Rodina často nemá dostatek finančních prostředků na pokrytí nákladů na službu. *Příspěvek na péči není dostačující. Platíme osobního asistenta, kterého hradíme z příspěvku na péči, ale to jsou peníze jen na půl měsíce.*⁴⁹

Potřeby:

1. Odpočinek – lépe dostupná respitní péče.
2. Větší šance pro lidi se zdravotním postižením pracovní se uplatnit, ať už na otevřeném, nebo chráněném trhu práce.
3. Zajistit, aby byl naplňován § 88 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, a sociální služby nastavily své systémy plateb za poskytování sociálních služeb tak, aby jim uživatelé sociálních služeb rozuměli a mohli se v nich orientovat.
4. Lepší komunikace sociálních služeb se zástupci uživatelů a s uživateli.
5. Více menších komunitních služeb schopných reagovat i na individuální potřeby lidí s těžším nebo kombinovaným postižením.
6. Přijatelnější podmínky, co se týká provozní doby denních stacionářů a dalších denních center.
7. Celoživotní smysluplné vzdělávání pro dospělé lidi se zdravotním postižením.

Ústavní péče

U pečujících, se kterými jsme dělali rozhovory, v tomto období nevznikla potřeba umístit člověka s postižením do ústavní péče. Pokud se podaří umístit člověka s postižením do denního stacionáře nebo mu zajistit jiné denní aktivity, dochází ke zklidnění rodinné situace a začíná se vytvářet symbióza a denní rutina, kterou nějakým způsobem zvládají všichni členové domácnosti. Rodiny, které se do tohoto období teprve blíží, se obávají toho, jestli se jim podaří zajistit denní aktivity pro své dítě, ale o umístění do ústavní péče se nezmiňují. (Dotazníkové šetření NC, Kulatý stůl pro pečující osoby v Jihlavě 3x).

Toto tranzitní období ale zahrnuje finanční důvody, které by mohly vést méně motivované pečující osoby k rozhodnutí o umístění blízké osoby se zdravotním postižením do ústavní péče. V tomto období se lidé se zdravotním postižením stávají uživateli sociálních služeb, které jsou poměrně nákladné, ale přitom nejsou natolik flexibilní, aby umožňovaly pečující osobě vstup do zaměstnání nebo pokračování v něm. K tomu se v poslední době přidávají „boje“ o přiznání adekvátního příspěvku na péči a skutečnost, že část uživatelů sociálních služeb platí nebo doplácí užívání služby ze svého invalidního důchodu.

Doporučení:

1. **Vytvořit nové tranzitní programy, aby mladí lidé s postižením mohli žít svůj dospělý život, nastoupit buď do zaměstnání, nebo se zapojovat do smysluplných denních aktivit.**
2. **Rozšířit nabídku kvalitnější a různorodější přípravy lidí se zdravotním postižením na zaměstnání.**
3. **Vytvořit více chráněných pracovních míst pro osoby se středním stupněm postižení a s kombinovaným postižením.**
4. **Garantovat větší podporu a podpořit více služeb, které podporují lidi se zdravotním postižením na otevřeném trhu práce, aby se vytvořily lepší podmínky pro zaměstnávání lidí s lehkým stupněm postižení na otevřeném trhu práce.**

⁴⁹ Rozhovory vedené s rodiči dětí s mentálním postižením na podzim 2010 pro Camille Latimier, Jan Šiška: Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením. Národní zpráva České republiky, 2011.

5. Vytvořit dotační titul pro nové a inovativní služby mimo zákon o sociálních službách.
6. Lepší propojení sociálních služeb a zdravotnictví pro lidi s kombinovaným postižením.
7. Lepší síťování služeb, tak aby byly dostupné i pro lidi s těžkým a kombinovaným postižením, se specifickými projevy atd.

9.4 Osamostatňování od rodiny

Toto období nelze snadno časově zařadit. Obecně by se ale dalo říci, že čím více rodina toto období oddaluje, tím bude pro ni i pro člověka se zdravotním postižením těžší. S postupujícím časem se prohlubuje vzájemná závislost pečujících a lidí se zdravotním postižením. Je jednoznačně v zájmu všech zúčastněných toto tranzitní období zbytečně neoddalovat a snažit se o osamostatnění člověka se zdravotním postižením co nejdříve.

Problémy:

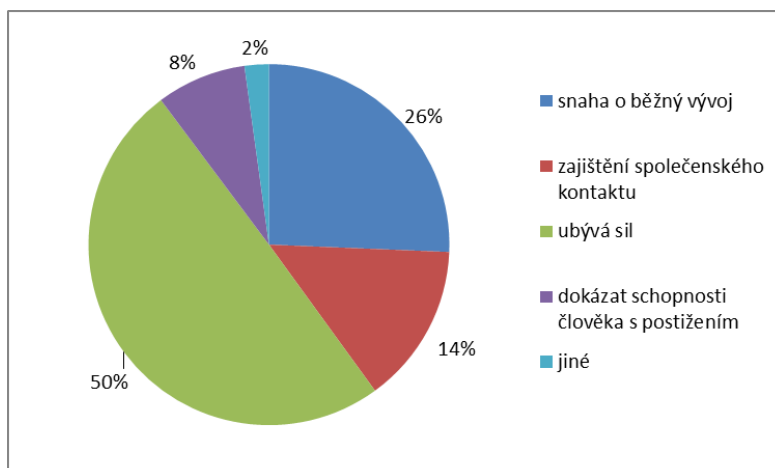
1. Nedostatek komunitních pobytových služeb. V roce 2011 bylo zaznamenáno 2 640 podaných žádostí o poskytnutí sociální služby do chráněného bydlení, z toho bylo 2 053 odmítnuto, což je 78 % žádostí. (Statistická ročenka MPSV 2011)
2. Nedostatek pobytových služeb pro osoby s těžkým, kombinovaným postižením nebo se specifickými projevy. (Rozhovory č. 10 a č. 12)
3. Nákladnost komunitních služeb, zejména ve chvíli, kdy uživatelé začnou kombinovat denní a pobytové služby (chráněné bydlení a denní stacionáře).

Zkušenosti

Tohoto období se týkal dotazníkový průzkum pracovní skupiny SPMP Budoucnost. V tomto dotazníkovém šetření byly jako hlavní důvody pro osamostatnění lidí s mentálním postižením uvedeny na prvních třech místech tyto důvody:

1. Ubývání sil pečujících osob.
2. Snaha o běžný vývoj (životní cyklus stejný jako u lidí bez postižení).
3. Zajištění společenského kontaktu (více viz graf č. 10).

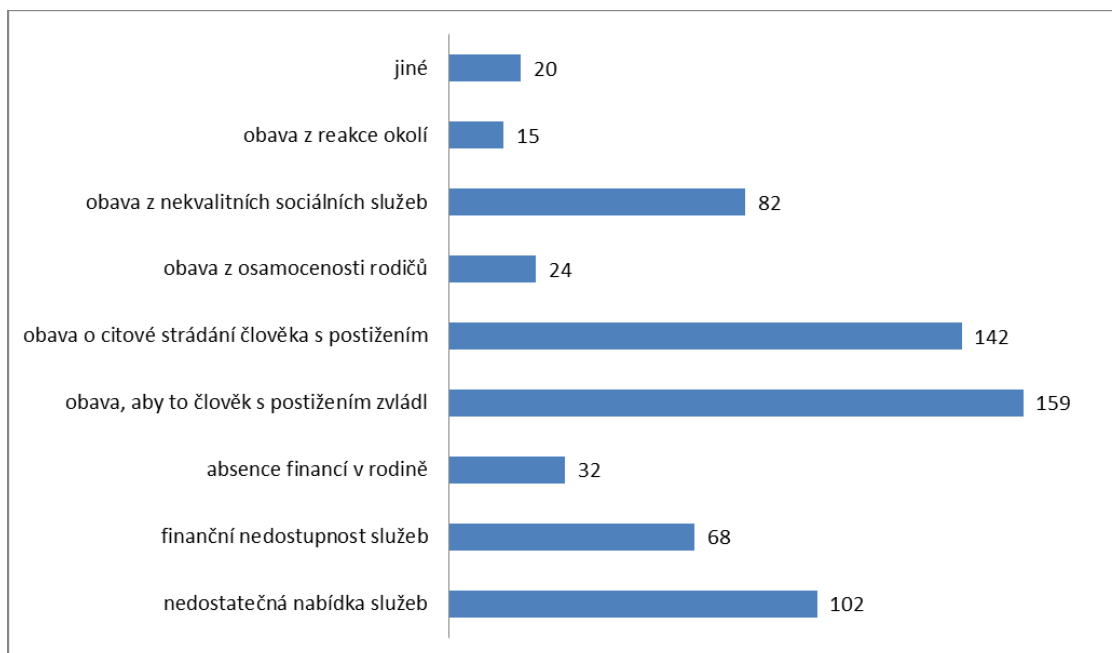
Graf č. 10: Důvody pro osamostatnění lidí se zdravotním postižením od rodiny⁵⁰



Jako důvody, které naopak brání osamostatňování osob se zdravotním postižením, byly respondenty uvedeny:

1. Obava o to, aby samostatný život člověk s postižením zvládl.
2. Obava o citové strádání člověka s postižením.
3. Nedostatečná nabídka služeb (více viz graf č. 11).

Graf č. 11: Důvody, které rodinám brání v osamostatňování lidí s postižením od rodin⁵¹



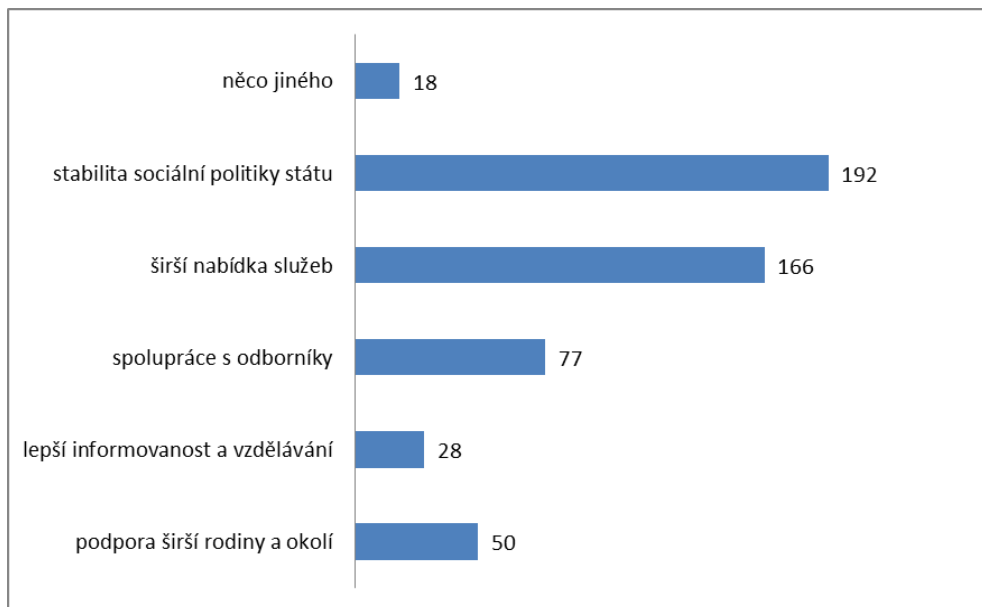
⁵⁰ Zdroj: Dotazníkové šetření pracovní skupiny Budoucnost při SPMP ČR.

⁵¹ Zdroj: Dotazníkové šetření pracovní skupiny Budoucnost při SPMP ČR.

Podpora, kterou pečující osoby potřebují k tomu, aby pro ně bylo osamostatňování snadnější, byla požadována v tomto pořadí:

1. Stabilita sociální politiky státu
2. Širší nabídka služeb
3. Spolupráce s odborníky (více viz graf č. 12)

Graf č. 12: Podpora potřebná k osamostatňování lidí s postižením od rodin⁵²



Toto tranzitní období probíhá v různých věkových etapách. A kvůli problémům, které přináší, bývá pečujícími rodiči odsouváno. Ve zmiňovaném dotazníkovém průzkumu na otázku, kdy chtějí pečující osoby osamostatňování, odpovědělo jen 14 % respondentů, že v dohledné době, 60 % odsouvá toto období na „později“ a 19 % to nechce prozatím řešit vůbec.

I rodiče, kteří podnikají konkrétní kroky a snaží se svého blízkého člověka se zdravotním postižením osamostatnit, čelí řadě problémů. Síť komunitních služeb často není úplná, služby sociální, které jsou speciální pro lidi se zdravotním postižením, nenavazují na služby pro širší uživatelskou skupinu (pečovatelská služba) nebo na zdravotnické služby. Jedna z respondentek ankety NC podpory transformace sociálních služeb, která se účastnila Kulatého stolu pro pečující osoby v Plzni, uvedla:

Otázka bydlení – může mít vlastní byt – s pomocnou službou by to zvládl. Otázkou je zajištění stravy – něco si nakoupí např. ke snídani, ale jídlo do práce a na večer je otázkou – nelze žít stále o chlebu, rohlíku se salámem nebo chodit jen do restaurace. Pokud jsem zjišťovala možnosti pomoci na více místech zde v Plzni – dovoz jídla a jeho následné uložení do lednice je problém.

Jedna z respondentek ankety NC, která se účastnila Kulatého stolu pro pečující, uvedla, že jí chybí osoba, která by jednotlivé komunitní služby koordinovala, která by dělala průvodce rodině, zajišťovala dobrovolníky.

⁵² Zdroj: Dotazníkové šetření pracovní skupiny Budoucnost při SPMP ČR.

Zde se také znovu projevuje problém se zaměstnáváním lidí se zdravotním postižením. Lidé, kteří by teoreticky mohli docházet do zaměstnání, práci nemohou najít, nebo pokud najdou, tak ji nemohou udržet, a aby měli aspoň nějaké denní aktivity, docházejí do denního stacionáře. Nedosáhnou ovšem na příspěvek na péči, proto denní stacionář hradí z ID. Takovýto člověk ale nemá další finance na podporu při samostatném bydlení nebo na chráněné bydlení.

Karel (48 let), dospělý muž s mentálním postižením, žije se svými rodiči Josefem (74 let) a Boženou (70 let). Karel, i když celý život pracoval, v minulém roce přišel o práci v chráněné dílně, která snižovala počty zaměstnanců z důvodů krácení dotací. Krátce po ukončení pracovního poměru vyhledal službu APZ. Jediná služba tohoto typu ve velkém městě mu mohla z důvodů vyčíslené kapacity prozatím nabídnout jen účast v Job klubu. Karel mezitím začal využívat služeb denního stacionáře, jediného, který měl místo. Job klubu se zúčastnil, svou účast ale nehodnotí příliš pozitivně, protože probíraným tématům nerozuměl. APZ ho zařadila do programu vyhledávání zaměstnávání až po roce, co o službu požádal.

Karlovi rodiče stárnou a ubývá jim sil. Karel jim pomáhá nosit těžké nákupy. Všichni přemýšlejí o tom, co bude dál. Karel by rád bydlel v chráněném bydlení, to je ale dlouhodobě naplněno. Možnost podporovaného bydlení by také byla řešením. Obě služby jsou ale nákladné. Rodina nemá úspory. Karel nepobírá příspěvek na péči (jeho žádost o přiznání byla zamítnuta) a jeho jediným příjmem je invalidní důchod 8 000 Kč. Z toho měsíčně zaplatí 1 800 Kč za denní stacionář a stravu ve stacionáři. Obecní byt, ve kterém Karel s rodiči žije, stojí měsíčně 6 500 Kč. Kdyby Karel zůstal v tomto bytě a přistěhoval se k němu další člověk s potřebou podpory, o nájem by se mohli podělit. Karel by tedy dal dalších 3 250 Kč na byt. Zbylo by mu cca 3 000 Kč měsíčně na asistenční službu, která stojí cca 100 Kč/hodinu. Kdyby si tedy zaplatil asistenci na 30 hodin měsíčně, což je pro něj opravdu málo, nezbyla by mu ani koruna na jídlo, léky, zdravotní péči, oblečení. Karlovi rodiče se obávají, že po jejich smrti skončí jejich syn v ústavu.

Potřeby:

1. Kvalitní a finančně dostupné pobytové služby v komunitě.
2. Možnost pro pečující osoby být s blízkým člověkem s postižením dále v kontaktu.
3. Pobytové komunitní služby i pro lidi s těžkým a kombinovaným postižením. Pro lidi se specifickými projevy a autismem.
4. Možnost odpočinku – respitní péče.
5. Existence služby nebo pracovníka, který by jednotlivé komunitní služby koordinoval, věnoval by se plánování přechodu do samostatného života za použití technik plánování zaměřeného na jedince.

Ústavní péče

Pečující, kteří mají toto období teprve před sebou, hovoří o tom, že s osamostatněním svého dítěte se zdravotním postižením počítají, přemýšlejí o něm a plánují ho. Žádný z respondentů v této fázi nezmínil to, že by počítal s umístěním svého dítěte se zdravotním postižením do ústavní péče. U svých dětí plánují osamostatnění na mladší dospělý věk a uvádějí, že jsou si vědomi toho, že v pozdější fázi už mohou být dítě s postižením a pečující osoba na sebe natolik zvyklí, že bude osamostatňování obtížné. Přesto, jak už bylo uvedeno výše, pečující s osamostatňováním váhají, což zvyšuje pozdější riziko umístění osoby se zdravotním postižením do ústavní péče. Pečující o osoby s těžkým kombinovaným postižením mají obavy z kvality péče v ústavních zařízeních (rozhovor č. 9).

Doporučení:

1. Lépe naplánovat služby a péči pro občany se zdravotním postižením: o potřebách pro lidi s mentálním postižením se ví od narození nebo od školního období. Z tohoto důvodu je možné plánovat dlouhodobě a s předstihem, protože tato část populace bude podporu a péči potřebovat do konce svého života.
2. Rozlišit příspěvek na péči pro stárnoucí občany a pro postižené občany; vytvořit jiný příspěvek (individuální rozpočet) pro lidi s postižením: není možno posuzovat potřeby člověka, který má celý život potřebu podpory, který nemůže žít nezávisle a nebude nikdy mít šanci pracovat na plný úvazek s člověkem, který potřebuje podporu z důvodu stárnutí.
3. Rozšířit nabídku komunitních pobytových služeb pro lidi se zdravotním postižením dle výsledků komunitního plánování a řešit financování dle těchto výsledků.
4. Nastavit jiná pravidla financování a placení sociálních služeb.
5. Komunitní pobytové služby vytvořit i pro osoby s těžkým, kombinovaným postižením a pro osoby se specifickými projevy.

9.5 Stárnutí pečujících rodičů, ubývání jejich sil, předávání pečující role někomu jinému

Toto tranzitní období nastává společně se stárnutím pečujících osob a jeho vymezení je opět individuální. Je to zároveň období, kterého se bojí všichni respondenti z rozhovorů, které jsme vedli, a všichni respondenti z dotazníkového šetření NC. Podle výzkumu Michalík a kol., který byl prováděn mezi pečujícími osobami o blízkého člověka ve III. a IV. stupni závislosti, se modelová pečující osoba, pokud jde o očekávání do budoucna, „bojí“ oproti modelové osobě z kontrolního vzorku, která se „středně těší“ (Michalík a kol, 2011).⁵³ Vyjádřené obavy z budoucnosti jsou také v anketě, kterou provedlo NC v rámci Kulatých stolů pro pečující osoby. 20 z celkových 28 respondentů na otázku: Z čeho máte obavy? Co Vám dělá jako pečující osobě starosti? Odpovědělo, že mají obavy ze své nemoci, nemohoucnosti nebo smrti jako pečujících osob a z toho, co s jejich dětmi bude potom: například jeden rodič z Plzeňského kraje uvedl: *Vzhledem k našemu stáří máme starosti o jeho další život, a ta pomoc. Sám si těžko zajistí svoji domácnost – ohřeje si jídlo, drobnosti si připraví, nakoupí, uklidí a péči o sebe zvládne, potřebuje ale dozor, povzbuzení k práci, doma...*

V tomto období jsme kromě problémů vztahujících se k osamostatňování od rodiny identifikovali ještě tyto **problémy**:

1. Služby si definují uživatelskou skupinu, čímž se vyhýbají tomu, aby se staraly o lidi s opravdu těžkým a hlubokým postižením (rozhovor č. 9), v tomto tranzitním období už ale pečující rodiče opravdu pomoc potřebují.
2. V rodinách dochází k fenoménu, kdy o sebe pečující a člověk, o kterého je pečováno, pečují navzájem. Prohlubuje se vzájemná závislost těchto lidí.
3. Dochází k prohloubení společenské izolace pečujících z důvodu snížené mobility a snížené aktivity, a tím i k větší izolaci lidí se zdravotním postižením, o které pečují.

⁵³ Jan Michalík a kol.: Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením, Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2011.

4. S odchodem pečujících do důchodu se snižuje rodinný rozpočet, ale pečujícím přibývá čas na péči, čímž se snižuje potřeba užívat sociální služby, tento trend ještě upevňuje vzájemnou závislost pečujících osob a člověka se zdravotním postižením.
5. Pečující v seniorském věku mají horší přístup k informacím o službách, změnách, příspěvcích.
6. Pečující osoby se svými dětmi se zdravotním postižením nemluví o tom, co bude dál, neptají se jich na jejich přání.
7. Pečujícím osobám se těžko hledá „nástupce“. Ať už se jedná o člověka, který by převzal péči jako takovou, nebo o člověka, který by na sebe vzal břemeno opatrovnictví u těch lidí se zdravotním postižením, kteří jsou zbaveni nebo omezeni ve způsobilosti k právním úkonům.
8. V tomto tranzitním období pečujících se do seniorského věku dostávají i lidé se zdravotním postižením, o které je pečováno.
9. Člověk s postižením nemá vlastně nárok na péči ze zákona, služby s ním mohou rozvázat smlouvu, pokud se jeho stav komplikuje například tím, že stárne.

Zkušenosti

Rodiny v této životní fázi ztrácejí energii ke změně. Pokud v této rodině žije člověk se zdravotním postižením, vůle rodičů – a tím i často jeho nebo její – k osamostatnění se snižuje. Jestliže k této životní fázi dochází u pečujících rodičů kolem 70. roku věku, jedná se zároveň o období, kdy první seniorské změny začínají i u jejich potomků se zdravotním postižením. Zde se ale objevuje další problém – věková hranice přijetí do domova pro seniory, kterou si stanoví samotní poskytovatelé služby, bývá často stanovena mezi 60–65 lety. Lidé s mentálním postižením ale stárnou rychleji, a přestože by mohli v některých případech využívat služby domova pro seniory spolu s rodiči, brání jim v tom daný věkový limit. Pečující osoby, které jsou v této životní fázi, jsou zastánci kombinované služby domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy pro seniory. V dotazníkovém průzkumu pracovní skupiny SPMP Budoucnost dostala tato služba u respondentů nad 65 let nejvyšší průměrnou známku – 1,5. Na druhém místě skončilo skupinové chráněné bydlení s trvalou asistencí – dostalo známku 1,64. Známkou 2 dostala péče v širší rodině a domovy pro seniory pro pečující osoby a chráněné bydlení v dostupné vzdálenosti. Zarážející je také malá naléhavost najít nějaké řešení pro období, kdy už pečující opravdu nebudou moci pečovat o osobu s postižením. Jen 22 % respondentů ve věkové kategorii nad 65 let uvádí, že osamostatnění člověka s postižením od rodiny potřebuje naléhavě řešit, 56 % odsouvá řešení na později a 20 % to nechce řešit vůbec. Zbývajících 2 % respondentů na otázku neodpověděla. Pečující si přejí zůstat se svým postiženým dítětem až do smrti. Zjednodušeně by se dalo říct, že čím déle spolu rodiče a jejich děti se zdravotním postižením žijí, tím je pro ně těžší se rozdělit. Podle výzkumu Inclusion Europe o neformální péči žije v Evropě 65 % lidí se zdravotním postižením starších 18 let v rodinách. Z dotazníkového průzkumu, který provedla pracovní skupina SPMP Budoucnost, je to 95 % blízkých osob, které dotazník vyplňovaly. Je tedy otázkou, zda nezačít přemýšlet o službách, které by byly zacíleny přímo do rodin, kde pečující osoby stárnou a osoba se zdravotním postižením potřebuje dále žít více či méně aktivní život. Je zřejmé, že tuto funkci by mohla dobře plnit kombinace některých již existujících terénních služeb, například pečovatelské služby, osobní asistence, a ambulantních služeb (denní stacionáře). Problémem zde je ale podle našich zkušeností velká zranitelnost a komplikovanost tyto služby správně objednat, kombinovat, dostat od nich to, co přesně potřebují. Tuto funkci by mohl dobře plnit koordinátor sociálních a případně i zdravotních služeb.

Potřeby:

1. Zůstat s člověkem se zdravotním postižením, tj. potřeba služby, která by byla i pro pečujícího i pro člověka se zdravotním postižením.
2. Někoho, kdo by komunitní služby koordinoval.
3. Existence profesionálního opatrovníka, možnost jeho zaškolení.
4. Dostatek profesionálů z různých resortů připravených pomoci, kde je potřeba (zdravotníci, školství, sociální služby).
5. Více malých komunitních služeb (rozhovor č. 9).

Ústavní péče

V dotazníkovém šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost uvedli pečující rodiče ve věku nad 65 let domov pro osoby se zdravotním postižením jako poslední preferovanou možnost (ohodnotili ji průměrnou známkou 2,77). Přesto je toto období z hlediska ústavní péče rizikové, zejména u těch pečujících rodičů, kteří vytěsňují nutnost nějak se připravit na období, kdy jejich děti s postižením zůstanou samy.

Doporučení:

1. **Zvážit zavedení speciálních služeb pro tuto skupinu pečujících a lidí se zdravotním postižením. Například koordinátora sociálních služeb, který by zároveň podpořil rodiny v plánování budoucnosti, nebo spojené služby terénní i ambulantní pro pečující v seniorském věku a osoby se zdravotním postižením.**
2. **Zvážit podmínky pro přijetí lidí se zdravotním postižením do domova pro seniory, stanovení nižší věkové hranice u lidí se zdravotním postižením k přijetí do domova pro seniory, ale toto pouze v případech, že u člověka s postižením dochází prokazatelně ke změnám souvisejícím se stárnutím.**
3. **Rozšířit nabídku komunitních služeb, jejich propojení a zajištění dostatečně husté sítě, ve které budou i pobytové služby pro osoby s těžkým a kombinovaným zdravotním postižením a specifickými projevy.**
4. **Rozšířit terénní služby, které by umožnily lidem s mentálním postižením zůstat doma po odchodu rodičů (např. umožnit službu chráněné bydlení pro více lidí v jednom bytě).**

9.6 Smrt pečujících

Přežit vlastní dítě je pro rodiče tragédie, pro rodiče, který pečuje o dítě se zdravotním postižením je tragédie i to, když umře jako první. (Martina, rozhovor č. 9)

Moment, kterého se všichni pečující bojí. Data týkající se tohoto období není snadné získat. Relevantní data o tom, co se děje s lidmi se zdravotním postižením poté, co rodiče zemřou, a s jakými pocity a obavami pečující osoby umírají, nemáme.

Problémy, které jsme v tomto období identifikovali:

1. Pokud pečující osoba odsouvala a vytěsňovala řešení problémů až do této doby, v této chvíli už je dál odsouvat nelze – řeší se ve stresu, spěchu a ad hoc. Jedná se zejména o problémy spojené se zajištěním potřebných služeb pro člověka se zdravotním postižením, které by nahradily péči pečující osoby.

2. Opatrovnictví – hlavní pečující osoby bývají velmi často i opatrovníky člověka se zdravotním postižením. S jejím úmrtím je potřeba najít nového opatrovníka.
3. Dědictví – ve chvíli, kdy hlavní pečující osoba zemře, chybí často člověku se zdravotním postižením další podpora v dědickém řízení. U ostatních příbuzných vzniká střet zájmů, pokud jsou zároveň účastníky dědického řízení.

Zkušenosti

Z praxe známe řadu situací, které vzešly z úmrtí hlavní pečující osoby. Řada těchto případů skončila tak, že člověk se zdravotním postižením mohl zůstat doma, blízko míst, které zná, a lidí, které zná. Řada případů však končí tak, že veřejný opatrovník umístí člověka s postižením do ústavní péče. V každém případě se ale jedná o tranzitní období, které je obtížné a vysoce stresující pro všechny, kteří zůstali v okolí člověka se zdravotním postižením, a pro člověka se zdravotním postižením nejvíce. V tomto období často také hrají důležitou roli spolky a organizace pečujících. Fakt, že pečující osoba kolem sebe měla další lidi, kteří jsou se situací v rodině obeznámeni, a kteří sledují, co se děje, je velmi důležitý. V asi nejobtížnější situaci se ocitají lidé se zdravotním postižením, kteří jsou izolovaní a neodebírají žádné sociální ani jiné služby.

Potřeby:

1. Zvládnout toto období s co nejmenším stresem.
2. Pro člověka s postižením zajistit podmínky k tomu, aby mohl dál žít v prostředí, které zná a kde znají jeho.
3. Identifikovat v okolí člověka se zdravotním postižením osoby, které by mu mohly v tomto těžkém období poskytovat podporu.
4. Osoba, nebo organizace, která by v tomto životním období koordinovala všechny aktivity, které se dějí kolem člověka s postižením, a která by zároveň byla nezávislá.

Ústavní péče

Zde hrozí umístění člověka do ústavní péče zejména tam, kde není připraven alternativní plán a člověk se zdravotním postižením nemá v blízkosti člověka, který by převzal aspoň částečně pečující roli nebo roli koordinátora.

Opatření:

1. **Vytvořit takový systém podpory služeb pro lidi se zdravotním postižením a rodin lidí se zdravotním postižením, aby k situacím, kdy rodiče jsou hlavní a jedinou pečující osobou až do své smrti, docházelo co nejméně.**
2. **Koordinátor služeb, zástupce lidí se zdravotním postižením.**
3. **Veřejní opatrovníci dobře informovaní o tom, jak tuto situaci řešit.**

10 Dostupné možnosti – stávající systém sociálních služeb

10.1 Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením

Sociální služby jsou v České republice poskytovány na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. V tomto zákoně jsou podrobně definovány jednotlivé sociální služby. Součástí zákona jsou Standardy kvality sociálních služeb, které kontroluje Inspekce poskytování sociálních služeb. Pro osoby se zdravotním postižením existují tyto typy služeb:

1. Služby sociální prevence
 - Sociální rehabilitace
 - Raná péče
 - Telefonická krizová pomoc
 - Tlumočnické služby
 - Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
 - Sociálně terapeutické dílny
 - Sociální rehabilitace
2. Služby sociální péče
 - Osobní asistence
 - Pečovatelská služba
 - Průvodcovské a předčitatelské služby
 - Podpora samostatného bydlení
 - Odlehčovací služby
 - Centra denních služeb
 - Denní stacionáře
 - Týdenní stacionáře
 - Domovy pro osoby se zdravotním postižením
 - Chráněné bydlení
3. Služby sociálního poradenství
 - Základní sociální poradenství je součástí poskytování všech sociálních služeb
 - Odborné sociální poradenství – samostatná sociální služba

Neformální služby jsou poskytovány organizacemi, občanskými sdruženími a podobně mimo systém dotačních řízení nebo jedinci či blízkými lidmi.

Zákon o sociálních službách tím, že definuje celkem přesně jednotlivé služby, nedává prostor pro vznik nových, inovativních služeb. Systém sociálních služeb se tak příliš nevyvíjí a nemá schopnost reagovat na momentální potřeby a situace. Propojení sociálních a zdravotnických služeb a vzdělávání, které je

zejména potřeba u lidí s těžkým a kombinovaným postižením a u lidí v seniorském věku, je nedostatečné.

V dotazníkovém šetření, které provedla pracovní skupina Budoucnost pracující při SPMP v ČR, uvádějí pečující osoby o osoby s mentálním a kombinovaným postižením důvody, proč váhají s osamostatňováním svých dětí s postižením: nedostatečná nabídka služeb (32 % dotazovaných), finanční nedostupnost služeb (21 %) a nízká kvalita služeb (26 %). Tyto důvody jsou ale uváděny až na 3.–5. místě, přičemž první dva důvody jsou:

- obava, aby samostatný život člověk s postižením zvládl (50 % dotazovaných), a
- obava z citového strádání člověka s postižením (42 % dotazovaných).

10.2 Sociální služby pro pečující osoby

Služeb, které by přímo podporovaly blízké osoby o osoby se zdravotním postižením a pečující osoby v nelehkém životním úkolu, není mnoho. V dotazníkovém šetření, které mezi pečujícími osobami provedlo NC, na otázku, jaké služby využívá pečující osoba, 79 % neodpovědělo nebo odpovědělo, že o žádných službách neví. 8,9 % odpovědělo, že využívá sociální poradenství, a 5,7 % respondentů využívá odlehčovací služby. Další služby, které respondenti uváděli v menší míře, jsou psycholog a služby z jiných resortů: vzdělávání, rehabilitace. Ranou péči uvedlo 10,3 % respondentů, ale jako odpověď na dotaz, kterou sociální službu využívá blízký člověk se zdravotním postižením, o kterého pečující osoba pečuje.

V zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, jsou definovány tyto konkrétní služby pro pečující osoby:

1. Odlehčovací služby – služba velmi žádaná pečujícími osobami. Požadavek dostupné, kvalitní, pobytové i terénní respitní péče se objevil ve všech rozhovorech vedených pro účel této studie. Z terénu také víme, že nejvíce tuto službu potřebují rodiny, které pečují o osoby s těžkým mentálním postižením, kombinovaným postižením a hlubokým mentálním postižením. Z dotazníkového průzkumu, který provedlo mezi pečujícími NC podpory transformace sociálních služeb, vyplývá, že mezi dotazovanými považuje odlehčovací služby za službu, kterou nejvíce postrádá, 27,4 % respondentů (v průzkumu jde tedy o nejčastěji postrádanou službu). Ne vždy je pro rodiny vhodná odlehčovací péče terénní, protože častým důvodem, proč rodiny potřebují odlehčovací služby, je úprava bytu, malování atd. V roce 2010 bylo v ČR k dispozici 1 520 lůžek v 264 odlehčovacích službách. Rozdělení podle uživatelské skupiny senioři/osoby se zdravotním postižením není uvedeno. V roce 2008 využilo odlehčovací služby 7 089 klientů a v roce 2010 bylo plánováno 9 223 klientů.⁵⁴
2. Služba raná péče – má práci pro rodinu jako takovou obsaženu přímo v popisu služby v zákoně o sociálních službách, kde je služba popsána následujícím způsobem: „Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění

⁵⁴ Ministerstvo práce a sociálních věcí, Odbor sociálních služeb a sociálního začleňování: Vybrané statistické údaje o financování sociálních služeb a příspěvku na péči, pracovní verze 14. 5. 2010, 2010.

pozdějších předpisů) V roce 2011 bylo v ČR 40 pracovišť rané péče (v roce 2010 to bylo 45 pracovišť) s kapacitou 3 250 uživatelů.⁵⁵

3. Odborné sociální poradenství – do této služby jsou zahrnuty služby psychologického poradenství, rodinné poradenství a manželské poradny. V roce 2011 bylo v ČR 588 poradenských pracovišť, ve kterých bylo obslouženo 307 839 uživatelů. Tato čísla se vztahují ke klientům všech poradenských pracovišť, bez rozlišení, o jakou uživatelskou skupinu se jedná.⁵⁶
4. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi – jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokážou sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje. V roce 2010 bylo v ČR registrováno 202 aktivizačních služeb pro rodiče s dětmi.⁵⁷ Cílová skupina těchto aktivizačních center je různorodá, nejsou to jen rodiny zdravotně postižených dětí.

Smluvní záležitosti a práva v sociálních službách jsou směřovány přímo na uživatele sociálních služeb, pokud tento uživatel je způsobilý k právním úkonům. Tento fakt je mnohými poskytovateli služeb interpretován tak, že odmítají komunikaci s pečujícími osobami, zejména rodiči, a zdůrazňují autonomii lidí se zdravotním postižením a jejich právo na volbu, riziko, samostatný život. Tuto skutečnost zejména rodiče lidí s mentálním postižením těžce přijímají.

Dostupnost služeb je horší na venkově. U rodin, které pečují o děti, se jedná zejména o dostupnost vzdělávání, speciálně pedagogických center, osobní asistence, respitní péče. Tato dostupnost se zhoršuje se závažností handicapu, které dítě má. Pobytové služby pro osoby s některými typy postižení jsou na jediném místě v České republice (lidé s těžkou formou autismu, specifickými projevy, v kombinaci s mentálním postižením). Problematická je také dostupnost služeb pro lidi s kombinovaným postižením, například pro lidi s postižením a psychiatrickým onemocněním, osoby s mentálním postižením a přidruženým smyslovým postižením atd. Fakt, že pobytové sociální služby jsou celkově hůře dostupné a že si poskytovatelé mohou sami definovat uživatelskou skupinu pro svou službu, vede k tomu, že lidi s takto kombinovanými diagnózami nacházejí umístění velmi obtížně.

Dostupnost ostatních služeb – zde je zejména problém ve využívání volnočasových aktivit pro děti, mládež a dospělé se zdravotním postižením. Centra volného času a další subjekty, které organizují volný čas pro osoby bez postižení, obvykle nemají zkušenosti a kapacitu akceptovat do svých aktivit lidi se zdravotním postižením, nebo chtějí, aby takového člověka doprovázel asistent. V tomto případě pak rodiny musí hradit nejen osobní asistenci, ale i aktivitu samotnou, což je finančně náročné a pro některé rodiny neúnosné. Větší otevřenost těchto institucí by přitom mohla částečně suplovat respitní péči. To zejména v případě příměstských táborů nebo klasických táborů, ale i pravidelných týdenních aktivit.

Kapacita velkých pobytových ústavů stále několikanásobně převyšuje kapacitu komunitních služeb.

Další kapitolou je stárnutí uživatelů sociálních služeb a připravenost pobytových služeb na tuto skutečnost. Lidé se zdravotním postižením stárnou a k potížím způsobeným jejich základním postižením jim přibývají další problémy související se stárnutím. Lidé se zdravotním postižením stárnou rychleji, podle doporučení Světové zdravotnické organizace a Inclusion International je potřeba počítat s tím, že u

⁵⁵ Statistická ročenka Ministerstva práce a sociálních věcí ČR pro rok 2011, dostupná na www.mpsv.cz

⁵⁶ Statistická ročenka Ministerstva práce a sociálních věcí ČR pro rok 2011, dostupná na www.mpsv.cz

⁵⁷ Ministerstvo práce a sociálních věcí, Odbor sociálních služeb a sociálního začleňování: Vybrané statistické údaje o financování sociálních služeb a příspěvku na péči, pracovní verze 14. 5. 2010, 2010.

lidí s mentálním a kombinovaným postižením dochází k nástupu změn, které souvisí se seniorským věkem, o dekádu dříve než u lidí bez postižení, čili v 5. dekádě života.⁵⁸

⁵⁸ World Health Organization (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

11 Ústavní péče – shrnutí

Je komplikovanou právní otázkou, zda vůbec pečující osoba může o umístění blízkého člověka se zdravotním postižením samostatně rozhodnout. Právo pečujících osob i opatrovníků osob částečně nebo zcela zbavených způsobilosti k právním úkonům je zpochybňováno právníky specializujícími se na lidská práva, neboť takovéto umístění považují za zbavení osobní svobody a v případě soudních sporů požadují přítomnost zákonných důvodů pro takové rozhodnutí. Tento přístup je podepřen i některými rozsudky, např. Staněv versus Bulharsko, který v roce 2012 provedl Evropský soud pro lidská práva ve Štrasburku a ve kterém soud rozhodl, že opatrovník člověka zcela zbaveného způsobilosti k právním úkonům nemůže rozhodnout za svého opatrovance o umístění do pobytové služby ústavního charakteru.⁵⁹ V každém případě by takové rozhodnutí mělo být výsledkem diskuze mezi pečující osobou a člověkem se zdravotním postižením a nemělo by proběhnout, pokud člověk s postižením nevyjádří s takovýmto umístěním souhlas. Tam, kde míra a druh postižení člověka brání a nedovolují takovou diskuzi, by měly být zřejmé již zmiňované zákonné důvody (specifické projevy, např. agrese).

Jak už bylo v této práci zmíněno v podkapitolách jednotlivých tranzitních období, žádný z respondentů našeho kvalitativního šetření nehovořil o tom, že podporuje vstup osoby se zdravotním postižením do ústavní pobytové služby, nebo že by o této možnosti v budoucnu uvažoval.

V dotazníkovém šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost respondenti hodnotili jednotlivé pobytové sociální služby podle preferencí známkami 1–5. Jako nejvíce preferovaný typ bydlení respondenti uvedli chráněné bydlení ve skupině do 10 osob se samostatnými pokoji s trvalou asistenční službou (průměrná známka 1,88) a jako nejméně preferovanou službu uvedli domovy pro osoby se zdravotním postižením (3,21). Další data viz tabulka č. 6.

Tabulka č. 8: Hodnocení pobytových služeb pečujícími osobami v dotazníkovém šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost známkou 1–5 – průměrné známky⁶⁰

Ozn.	Druh bydlení	Průměrná známka	Pořadí
e	Chráněné bydlení ve skupině – samostatné pokoje, společné ostatní prostory, do 10 osob	1,88	1.
h	Speciální domov, kde by bydleli rodiče senioři a jejich děti s postižením	2,16	2.
b	Týdenní stacionář – o víkendu u rodičů, případně u jiných příbuzných	2,34	3.
i	Rodiče v domově pro seniory, děti v chráněném bydlení nebo domově v blízkosti umožňující časté návštěvy	2,35	4.
d	V chráněném bydlení s asistenční službou dle potřeby	2,35	4.
a	V širší rodině (např. u sourozenců) po odchodu rodičů	2,36	5.
c	V chráněném bydlení sám nebo sama s asistencí dle potřeby	2,74	6.
f	V chráněném bydlení do 30 osob s trvalou asistenční službou	2,75	7.
g	V domově pro osoby se zdravotním postižením	3,21	8.

⁵⁹ The international centre for the legal protection of human rights, www.interights.org

⁶⁰ Dotazníkové šetření pracovní skupiny Budoucnost při SPMP ČR. Vlastní interpretace autorů.

V dotazníkovém šetření, které provedla pracovní skupina Budoucnost pracující při SPMP v ČR, dále uvádějí pečující osoby o osoby s mentálním a kombinovaným postižením jako důvody pro to, proč váhají s osamostatňováním svých dětí s postižením: nedostatečnou nabídku služeb (32 % dotazovaných), finanční nedostupnost služeb (21 %) a obavy z nízké kvality služeb (26 %). Tyto důvody jsou ale uváděny až na 3.–5. místě, přičemž první dva důvody jsou:

- obava, aby samostatný život člověk s postižením zvládl (50 % dotazovaných), a
- obava z citového strádání člověka s postižením (42 % dotazovaných).

Z praxe vidíme, že pečující osoby oddalují rozhodnutí o osamostatnění svých blízkých se zdravotním postižením, a to zejména pokud se jedná o rodiče. V dotazníkovém šetření pracovní skupiny SPMP Budoucnost odpovědělo, že situaci s bydlením blízké osoby se zdravotním postižením potřebují řešit v dohledné době (2–3 roky) 14 % respondentů, možnost později 67 % respondentů a 19 % respondentů vybralo možnost „nechci to vůbec řešit“. Z toho vyvozujeme, že blízcí lidé lidí se zdravotním postižením si jako první kladou otázku, zda vůbec hledat pobytovou službu, a následně až jaký typ služby.

V naší studii jsme nezkoumali důvody a situace, které vedly blízké lidi lidí se zdravotním postižením k tomu, že podpořili vstup jejich blízkého člověka do pobytové služby ústavního charakteru. Tito blízcí lidé nespádají podle žádné z uvedených definic do kategorie pečující osoby. Přesto by průzkum jejich motivací přinesl velmi důležité poznatky k pochopení důvodů, které by mohly vést pečující osoby k tomu, že by podpořily svého blízkého člověka se zdravotním postižením v odchodu do ústavní pobytové služby.

12 Doporučení

Jednotlivá doporučení jsme rozdělili do několika okruhů podle toho, na jakou oblast se vztahují. Ačkoli zde využíváme pro zjednodušení obecný výraz „pečující osoby“, stejně jako v celém textu (jak bylo předesláno v úvodu), vztahují se doporučení k osobám pečujícím o své potomky s postižením.

12.1 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 zajištěna ochrana rodinných příslušníků a pečujících před diskriminací.
- Právně zakotvit to, aby osoba/člen rodiny, který poskytuje celodenní péči blízké osobě s postižením, byl považován za plně zaměstnaného, aby měl sociální a zdravotní pojištění, včetně nároku na důchod.⁶¹
- 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.

12.2 Politika bydlení

- Vytvořit strategický a finanční plán pro sociální byty, které by byly dostupné pro rodiny pečující o děti se zdravotním postižením. Zahnout 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.

12.3 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.⁶²

⁶¹ Jedná se o obecně formulované doporučení, vycházející z poznatků o potřebách pečujících osob, které vyžaduje další rozpracování, jež přesahuje možnosti této studie. K otázkám ekonomického postavení pečujících osob a lidí s postižením v kontextu komunitní a ústavní péče viz též Individuální a společenské dopady využívání ústavních a komunitních služeb (MPSV, 2013).

⁶² Viz studii Peníze za klientem, MPSV, 2013.

- 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.

12.4 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 zátěží pro osoby s postižením a pečující.

12.5 Služby

- Garantovat dostatek kvalitních odlehčovacích služeb 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 a 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).
- Zabývat se požadavkem vzniku služby nebo funkce koordinátora služeb pro lidi se zdravotním postižením. Ve spolupráci s pečujícími osobami a lidmi se zdravotním postižením prodiskutovat a analyzovat náplň a kompetence koordinátora péče a na základě této diskuze rozhodnout, zda se bude jednat o další sociální službu, nebo o funkci vykonávanou v rámci obce nebo ORP.
- 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.

12.6 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 ve změnách, které přináší nový občanský zákoník.
- Připravit pečující osoby a další blízké osoby lidí se zdravotním postižením na roli opatrovníků tak, aby tato role byla vykonávána v kruhu přirozené podpory lidí, kteří jsou člověku s postižením blízcí, kteří o něj mají skutečný zájem a ke kterým on má důvěru.

12.7 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 pečující osoby, když nemohou být zaměstnány a musely se vzdát možnosti docházet do zaměstnání.
- Nabízet rekvalifikační kurzy nebo celoživotní vzdělávací kurzy pro pečující osoby, 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 pečující osoby.

12.8 Statistika a výzkum

- Ve sčítání lidu v roce 2021 uvést i pečující osoby, aby byla jasně zahrnuta neformální péče ve statistikách a aby bylo možné nabídnout lepší obraz situace osob pečujících (jako ve Velké Británii).
- Zkoumat dále skupinu pečujících osob, vytvořit širší definici, která by zahrnovala celý okruh blízkých lidí kolem osob se zdravotním postižením a která by pomohla dále definovat potřebnou podporu pro tuto skupinu občanů.
- Iniciovat výzkumy situace pečujících osob v delší časové perspektivě (dlouhodobé sledování rodin a jejich životního osudu) a neopírat se při tvorbě nejruznějších státních politik jen o průzkumy momentální situace rodin.
- Iniciovat analýzy příjemců příspěvku na péči tak, aby byla provedena samostatná vyhodnocení příjemců se zdravotním postižením a příjemců v seniorském věku, a vytvoření hypotéz podle tohoto rozdělení.

12.9 Meziresortní doporučení

- Zkoordinovat politiku péče o děti a dospělé se zdravotním postižením a podporu jejich rodin v resortech vzdělávání, zdravotnictví, sociálních věcí a spravedlnosti.

Závěr

Naplnění práva dítěte na rodičovskou péči vyžaduje zejména systematickou podporu rodin prostřednictvím terénních sociálních služeb. Ačkoliv došlo v posledních letech k některým pozitivním změnám, podpora poskytovaná rodinám pečujícím o lidi se zdravotním postižením zůstává neuspokojivá.

Mezi obvyklé důvody umístění člověka se zdravotním postižením do zařízení ústavní péče patří právě duševní či tělesné postižení, kdy již pečující rodiče sami nejsou schopni zajistit náležitou péči.⁶³ Tato neschopnost pečujících je však často způsobena absencí či nedostupností sociálních služeb včetně terénních služeb a poradenství. Zejména nedostatečné jsou podpůrné služby osobní asistence a úlevové péče, které by umožnily pečujícím pravidelný oddech.⁶⁴

Rodina tak pod tlakem těchto okolností může zvolit umístění člověka se zdravotním postižením do „komplexní“ ústavní péče, která bude pro stát paradoxně finančně nákladnější a pro společnost nevýhodnější. Svoji negativní roli sehrává i nerovné postavení poskytovatelů sociálních služeb. Zejména neziskové organizace poskytující sociální služby rodinám lidí s postižením se dlouhodobě potýkají s finanční nejistotou, která ohrožuje jejich existenci. V rámci institucionálního zajištění péče o osoby se zdravotním postižením proto bude nutné provést též revizi způsobů financování nestátních a/nebo nesamosprávných subjektů, poskytujících služby v dané oblasti tak, aby kvalitní organizace nebyly soustavně vystavovány uvedené finanční nejistotě, ale naopak aby byly rodinám dlouhodobě dostupné.

Pečujícím osobám o děti i dospělé lidi se zdravotním postižením by měl stát garantovat přístup k odlehčovacím službám, který by jim umožnil si odpočinout, a to jako základní právo pečujících osob. Tato služba je nezákladnějším aspektem prevence institucionalizace.

Politiku zaměstnanosti pro pečující osoby a pro lidi se zdravotním postižením směřovat tak, aby tito lidé, pokud mohou, mohli pracovat a měli flexibilní pracovní podmínky, což představuje nezbytnou součást politiky prevence institucionalizace.

V neposlední řadě mají pečující osoby obavy z osamostatňování svých dětí s postižením nejen proto, že není dostatek služeb a že služby jsou finančně nedostupné, ale také mají obavy, že člověk s postižením by to nezvládl a že by citově strádal. Rodiny nemají dostatečnou podporu při včasné plánování budoucnosti. Služba, která by pomáhala pečujícím nebo lidem se zdravotním postižením plánovat budoucnost, by byla velmi cenná. Zároveň je třeba vytvořit pro osoby se zdravotním postižením v dospělém i seniorském věku terénní služby, které by umožnily lidem se zdravotním postižením zůstat doma po odchodu pečujících osob.

⁶³ *Nevládní zpráva o plnění Úmluvy o právech dítěte v České republice*. V zájmu dítěte, o.s., červen 2010.

⁶⁴ Camille Latimier, Jan Šiška: *Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením*. Národní zpráva České republiky, 2011.

Seznam použité literatury

Bartoš, J.: *Výchovná péče v ústavech sociální péče pro tělesně a duševně postiženou mládež*. Zpravodaj Ústředního výboru Národního sdružení pro pomoc mentálně postiženým, Praha 1973.

Latimier, C., Šiška, J.: *Práva dětí pro všechny: hodnocení dodržování Úmluvy OSN o právech dítěte u dětí s mentálním postižením*. Národní zpráva České republiky, 2011.

Daňková, Š. a kol.: *Analýza příjemců příspěvku na péči a potenciálních klientů dlouhodobé péče*. 2011.

Diane Richler: prezentace na Disability summer institute, Ryerson University, 13. 7. 2009.

Carers UK: *Fact about carers 2012*, dostupné na www.carersuk.org

COFACE – Confederation of family organisation in European Union: *European Charter of family carers*, 2011, dostupné na www.coface.org

Český statistický úřad, <http://www.czso.cz/csu/2004edicniplan.nsf/p/4025-04>

Flipp, 1995 in Schädler pro Inclusion Europe: *Discrimination of People with Complex Needs or Severe Disabilities*, Inclusion Europe 2010.

Inclusion Europe, *Include – Status Report on Informal care and Family Support*, 2009.

Inclusion Europe, *Include – Status Report on Informal care and Family Support*, Inclusion Europe 2008.

Inclusion Europe: *Lidská práva lidí s mentálním postižením. Česká republika*. Brusel: Inclusion Europe, 2002, ISBN 80-902494-4-2.

Inclusion International: *Inclusive Communities=Stronger Communities*, Global report on Article 19: the Right to Live and Be Included in the Community, October 2012.

International centre for the legal protection of human right, Stanev v Bulgaria, www.interrights.org

Lindholm, M.: *De-institutionalisation in Scandinavia and creating of community based service*. Přednáška na mezinárodní konferenci Europe in Action, Dublin, 2004. Dostupná na www.inclusion-europe.org

Luhanová, I.: *Chráněné bydlení pro osoby s mentální retardací*. Diplomová práce, Pedagogická fakulta UK, 2000.

Markent, s.r.o., a VÚPSV, v.v.i.: *Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči*; zadavatel MPSV, Praha 2011.

Matoušek, O.: *Ústavní péče*. Praha: SLON, 1999, ISBN 80-85850-76-1.

Michalík, J. a kol.: *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*, Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2011.

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR: Internetové stránky www.mpsv.cz/cs/5918

Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Statistická ročenka Ministerstva práce a sociálních věcí ČR pro rok 2011*, dostupná na www.mpsv.cz

Ministerstvo práce a sociálních věcí, Odbor sociálních služeb a sociálního začleňování: *Vybrané statistické údaje o financování sociálních služeb a příspěvku na péči*, pracovní verze 14. 5. 2010, 2010.

MPSV. *Přehled a charakteristika ústavních pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením*, pracovní verze 2012.

Priestley, Mark (2003): *Disability, A life Course Approach*, Cambridge in Inclusion Europe: *Discrimination of People with Complex Needs or Severe Disabilities*, Inclusion Europe 2010.

The Americans with Disability Act, Amendments Act of 2008

V zájmu dítěte, o.s.: *Nevládní zpráva o plnění Úmluvy o právech dítěte v České republice*, červen 2010.

Víšek, P., Průša, L.: *Optimalizace sociálních služeb*. Výzkumný ústav práce a sociálních služeb, Praha, 2012.

World Health Organization (2000). *Ageing and Intellectual Disabilities – Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

www.cojeco.cz, poslední aktualizace 13. 2. 2008.

Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník pracovní skupiny Budoucnost SPMP ČR pro pečující osoby

Příloha č. 2: Soubor otázek pro kvalitativní rozhovory s pečujícími osobami pro účely zpracování Analýzy situace pečujících osob v ČR

Soubor otázek pro kvalitativní výzkum situace pečujících osob o osoby se zdravotním postižením zpracovávány pro Analýzu situace pečujících osob v ČR

Základní údaje:

Věk rodiče/opatrovníka
Pohlaví
Nejvyšší dosažené vzdělání
Zaměstnání
Věk dítěte s postižením
Sourozenci
Stupeň postižení dítěte
Kdo v rodině pomáhá s pečováním?

Jaké mají opatrovníci potřeby?

Jaký typ podpory jako rodič potřebujete k tomu, abyste se mohl nebo mohla starat o své dítě s mentálním postižením v rodině teď?
Jakou podporu dostáváte jako opatrovník teď?
Jakou podporu dostáváte zvenku? (finanční, služby, informace – dostatečné x nedostatečné)
Jaká pomoc a podpora se odehrává uvnitř rodiny?
Jakou podporu vám dávají další lidé v okolí? (máte přátele, jsou to rodiče dětí s postižením, stýkáte se s rodinami dětí bez postižení, máte pocit, že je k vám okolí vstřícné x nepřátelské...)

Jaké mají opatrovníci zkušenosti?

Jaké jsou vaše dosavadní zkušenosti zejména v těchto tranzitních obdobích s podporou?
Jakou podporu jste dostal/a vy jako opatrovník, rodič? (finanční, služby, informace – dostatečné x nedostatečné)
Jakou podporu dostalo vaše dítě s postižením? (finanční, služby, informace – dostatečné x nedostatečné)
Jakou podporu dostali další vaši blízcí? (finanční, služby, informace – dostatečné x nedostatečné)
Jakou podporu potřebujete (ale momentálně třeba nedostáváte), co je pro vás jako pro opatrovníka důležité?
Jakou podporu potřebuje vaše dítě s postižením, co je pro něj nejdůležitější?
Jakou podporu potřebují vaši blízcí, členové rodiny? (manžel/manželka, sourozenci, prarodiče)
Víte, jaké služby existují ve vašem nejbližším okolí?
Jaké služby využívá člověk s postižením, o kterého pečujete?
Jaké služby využíváte vy jako pečující osoba?
Kde jste informace o službách dostali?
Kde získáváte informace o službách a další podpoře?
Vyhovují vám stávající služby, co se týká kvality, provozní doby atd.?
Máte na ně finance?
Jak jste byli nebo jste spokojeni s kvalitou služeb, které jste využili nebo využíváte?
Co byste potřebovali k tomu, aby vám služby více vyhovovaly?
Proč nevyužijete služeb, které máte v bezprostředním okolí?

Jaká mají opatrovníci očekávání?

Uvažujete o budoucnosti své, svého dítěte s postižením a celé své rodiny?
Jak dalece se vám daří budoucnost plánovat?
Co vám v plánování brání a co naopak pomáhá?
Z čeho máte v blízké budoucnosti (horizont 10 let) největší obavy?
Z čeho máte největší obavy v daleké budoucnosti? (až zestárnete, těžce onemocníte, nebo zemřete)

Jaké služby byste uvítali? (můžete uvést i služby, které zatím neexistují nebo nejsou v zákoně o sociálních službách)

Finance

Jak je na tom vaše rodina finančně? (výborně, dobře, „tak tak“, špatně, dluhy)

Jakou roli v tom hraje fakt, že máte dítě se zdravotním postižením?

Jakou situaci očekáváte v příštích letech?

Co je pro vaši rodinu z hlediska finančního nejvíce zatěžující a týká se skutečnosti, že máte dítě s postižením?

Kdo je ve vaší rodině zaměstnaný? (+ historie)

Jakou podporu by potřeboval nejbližší opatrovník k tomu, aby mohl docházet do zaměstnání?

Stačí vám finance na pokrytí základních potřeb rodiny a sociálních služeb pro vaše dítě s postižením?

Odkud finance jsou? (složení rodinného budgetu – dávky, příspěvek na péči, výdělky, důchody – starobní i invalidní)

Jak pokrýváte deficit v rozpočtu, pokud nějaký máte?

Mohli byste nám dovolit nahlédnout do zjednodušeného rozpočtu rodiny?

Máte možnost šetřit, máte úspory? Šetříte peníze pro člověka, o kterého pečujete?

Ústavní péče

Stál/a jste někdy před otázkou, jestli dát své dítě s postižením do ústavní péče?

Nabízel vám někdy někdo takovou možnost?

Přemýšlel/a jste o takové možnosti pro své dítě?

Co by se muselo stát, abyste tuto možnost využil/a?

Příloha č. 3: Dotazník Národního centra podpory transformace sociálních služeb distribuovaný v průběhu Kulatých stolů pro pečující osoby