

# Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb

Výstupy pracovní skupiny Pečující osoby

**Datum** 2013

**Status** Výstup pracovní skupiny

**Klient** Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

**Zakázka** Národní centrum podpory transformace sociálních služeb

**Aktivita** 2. 03. Organizační zajištění a koordinace činnosti expertních pracovních skupin

## Obsah

Úkoly pracovní skupiny .....	3
1 Podklady pro analýzu situace pečujících osob v České republice .....	4
1.1 Vymezení cílové skupiny .....	4
1.2 Podklady pro analýzu .....	4
2 Potřeby pečujících osob.....	8
3 Doporučení pro zapojování a zapojení pečujících osob do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb v kontextu transformace. ....	14
3.1 Státu – MPSV, úředníkům .....	15
3.2 Krajům .....	15
3.3 Jednotlivým službám – poskytovatelům služeb.....	15
3.4 Obcím s rozšířenou působností.....	16

## Úkoly pracovní skupiny

V procesu transformace sociálních služeb a jejich deinstitucionalizace v ČR je pozornost zaměřena na velké ústavní instituce. Tam změny od institucionálního poskytování péče směrem ke komunitním službám v tuto chvíli probíhají, jsou připravovány a jsou pochopitelně středem zájmu odborné i laické veřejnosti.

Středem pozornosti všech transformačních programů jsou jednak lidé, kteří žijí v ústavu větší část svého života a jejichž vztahy s rodinou a komunitou nebyly navázány nebo byly zpřetrhány, a rovněž pracovníci ústavů, kteří zde strávili většinu nebo celou svou profesní kariéru.

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

### **Je zřejmé, že pečující osoby jsou skupinou lidí, kteří:**

- jsou motivovaní pro vznik a rozvoj komunitních služeb;
- jsou obhájci oprávněných zájmů lidí, o které pečují;
- znají potřeby lidí s postižením;
- jsou sami nositeli potřeb, které sociálními službami mohou být uspokojeny;
- jsou informovaní o tom, které postupy a služby jsou účinné.

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

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

Ze zkušeností ze zahraničí víme, že pečující osoby, zejména rodiče dětí s postižením, jsou oprávněnými obhájci zájmů dětí a rovněž častými iniciátory změn a zavádění těch nejúčinnějších služeb.

### **Otázky pečujících osob v procesu změn v ČR:**

Jak se zapojit do probíhající transformace?

Jak předávat zkušenosti s dobrou praxí s komunitními službami?

Jak komunikovat s důležitými osobami a institucemi?

Jak informovat veřejnost?

Jak předávat zkušenosti dalším pečujícím osobám, zejména rodičům dětí?

### **Úkoly pracovní skupiny:**

1. Sumarizovat podklady pro zadání analýzy stavu a potřeb pečujících osob v ČR v kontextu transformace
2. Formulovat okruh potřeb pečujících osob
3. Zpracovat doporučení pro zapojování a zapojení pečujících osob do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb v kontextu transformace

### **Složení pracovní skupiny:**

Pavla Baxová, Andrea Dvořáková (za MPSV), Lenka Fílová (vedoucí pracovní skupiny), Terezie Hradilková (za Národní centrum), Renata Chybová, Jarmila Valoušková, Michaela Němcová, Milena Němcová, Markéta Langerová, Šárka Palečková, Hana Vlčková, Petra Bednářová, Eliška Rothová

# 1 Podklady pro analýzu situace pečujících osob v České republice

## Výstup č. 1 pracovní skupiny Pečující osoby

Zadání: Sumarizovat podklady pro zadání analýzy stavu a potřeb pečujících osob v ČR v kontextu transformace

### 1.1 Vymezení cílové skupiny

Pečující osoby pro činnost pracovní skupiny při Národním centru jsou cílovou skupinou, která bude v zájmu pracovní skupiny. Skupina je průnikem množin **rodinní příslušníci** a **jiné osoby**, a právě jen **ti, kteří vyhovují všem těmto kritériím:**

- pečují o osobu se zdravotním postižením **nezištně**, tedy ne profesionálně za peníze – výjimku tvoří profesionální náhradní rodinná péče;
- pečují se **zájmem, pozitivním vztahem, láskou;**
- přijali či přebírají **zodpovědnost** za osobu se zdravotním postižením (k níž se sami rozhodli), jsou tedy starší 18 let;
- **organizují pomoc, podporu a služby** pro osobu se zdravotním postižením;
- sami **pomáhají, podporují, přímo pečují** (sdílená péče – i jen určitý čas).

### 1.2 Podklady pro analýzu

#### 1.2.1 „Tvrdá“ data – co lze zjistit objektivně

Pečující osoby (ve smyslu legislativního pojmu)

- Kolik jich je:
  - z toho kolik žena/muž/žena i muž – ve společné domácnosti
  - z toho kolik jsou příjemci příspěvku na péči pečující osoby a kolik služby?

*Poznámka pracovní skupiny (dále PS): Při zjišťování počtu pečujících osob podle počtu osob pobírajících příspěvek na péči (dále PNP) nastává problém, pokud rodina pečuje o mladého člověka nad 18 let – celý PNP jde na placení služeb, a tudíž se rodina vůbec jako příjemce PNP neprojeví.*

Pečující osoby (ve smyslu pojetí PS, viz výše)

- Struktura této skupiny lidí:
  - věk
  - žen/mužů (*pozn. PS: Když jsou ve společné domácnosti rodiče, partneři, tak jsou pečujícími osobami oba.*)
  - bydliště: okres, velikost obce, případně samota
  - zda při péči pracují (zaměstnanec, DPP, OSVČ; i na černo – v anonymním zjišťování = jakýkoliv příjem)
  - zda je pečující osoba opatrovníkem
- O koho pečuje/í:
  - žena/muž
  - věk
  - stupeň závislosti (PNP)
- Míra potřebné podpory (vyjádřeno časem, který je třeba věnovat podpoře a péči, oblasti péče)
- Jde od počátku o domácí péči? Byla osoba se zdravotním postižením v ústavu?
- Poskytuje veškerou péči pečující osoba/y, je péče sdílená?

- Způsob vzdělávání:
  - speciální škola v místě bydliště, s dojížděním do spádového města
  - integrace v místě bydliště
  - integrace s dojížděním mimo bydliště
  - inkluze

### 1.2.2 Kvalitativní data – jak to vidíme subjektivně

Co dělá pečující osoba oproti jiným rodičům, kteří pečují o dítě bez postižení?

#### Oblast přístupu k informacím

- Máte dost informací o podpoře pečujících? (možnost využívání sociálních služeb, podpůrné skupiny atd.)
- Odkud informace získáváte – od známých, od služby, z internetu, z médií, od odborníka? (uvedte jakého, uveďte další...)
- Přišla pro vás potřebná informace včas?
- Potřebujete vzdělávání? V čem? Jakou formou?

Příklady otázek:

Znáte kritéria posuzování?

Znáte zákon o sociálních službách?

Znáte Úmluvu o právech osob lidí s postižením?

Znáte typy všech služeb, a co musí poskytovat?

Znáte standardy kvality sociálních služeb?

Znáte institut veřejného ochránce práv?

#### Oblast volného času

- Máte možnost věnovat se sám/sama sobě? (volnočasové aktivity, vlastní vzdělávání – když ne, tak proč to nejde)
- Kolik máte volného času? (ne domácí práce, ne práce, ne péče a podpora – osobní volný čas)
- Trávíte dovolenou s opečovávanou osobou, nebo ne?

#### Oblast hájení práv (osoby, o kterou pečujete)

- Jste opatrovníkem osoby, o kterou pečujete?
- Žádal/a/i jste o omezení, zbavení způsobilosti k právním úkonům pro osobu, o kterou pečujete? S jakým výsledkem?
- Žádal/a/i jste o navrácení, změnu ve smyslu rozšíření způsobilosti k právním úkonům pro osobu, o kterou pečujete? S jakým výsledkem?

#### Oblast přístup k zaměstnání a ekonomickým zdrojům (pečující osoby)

- Pracujete? V jakém období péče o dítě/člověka s postižením?
- Na jaký úvazek?
- Ovlivňuje péče čas/období, kdy nastoupit do zaměstnání? Jak?
- Ovlivňuje péče výběr zaměstnání? Jak?
- Ovlivňuje péče rodinný rozpočet? Jak?

### **Oblast závislosti na solidaritě, soc. službách (pro osobu, o kterou pečujete)**

- Využíváte neformální podpory – pomáhá při péči či činnostech rodina, širší rodina, sousedé, kamarádi, komunita?
- Sdílíte péči? Využíváte pro osobu, o kterou pečujete, sociální služby?
  - Specifikujte jaké.
  - Pokud služeb nevyužíváte, tak proč? (vzdálenost, finance, neexistence, nekvalita)
  - Co při výběru služby zvažujete? (aktuální potřeba, finance, lokalita, kvalita, informace o službě, doporučení, ...)
  - Jste spokojen/a/i s kvalitou služby, kterou opečovávaná osoba využívá?
  - Je nabídka dostačující?
  - Jaká služba, pomoc, podpora vám osobně nejvíce schází – jakou byste uvítal/a/i?
- Stačí sociální dávky pokrýt plně specifické potřeby člověka s postižením?
- Jaké služby vám chybí? (sociální, zdravotní, vzdělávání, veřejné – doprava, obchody, bezbariérovost)
- Jsou pro vás dostupné potřebné kompenzační pomůcky? (dosažitelnost z hlediska legislativy a finanční zátěže)

### **Oblast koordinace a spolupráce**

- Je někdo, kdo pomoc, podporu a služby (pro člověka, o kterého pečujete) koordinuje? Kdo?
- Jak v podpoře a v péči o opečovávanou osobu s vámi spolupracují odborníci? (vůbec, málo, dostatečně, výborně)
- Co v koordinaci podpory a péče o člověka se zdravotním postižením postrádáte?

### **Oblast zdravotní péče (o osobu se zdravotním postižením)**

- Musíte se vzdělávat, abyste mohl/a/i zajistit opečovávané osobě adekvátní zdravotní péči? Musíte se naučit speciální dovednosti nebo postupy?
- Jste spokojený/á/i se zdravotní péčí? Pokud ne, proč? Pomáhá zdravotnický systém, nebo je „nutným zlem“? (*reakce na situaci: „Jak ho asi máme ošetřit, když nespolupracuje?“*)
- Jsou zdravotníci členy týmu v podpoře a péči o dítě/osobu se zdravotním postižením?
- Je zdravotní péče dostupná pro člena domácnosti s postižením? (*reakce na situaci: „Nechat syna ošetřit je natolik stresující, že pokud nejde o život, k doktorovi nechodíme.“*)

### **Oblast zdraví (pečující osoby)**

- Má péče o člověka s postižením vliv na péči o vaše zdraví? Jaký?
- Má péče o člověka s postižením přímo vliv na vaše zdraví? Jaký?
- Jaké vlastní potřeby v oblasti zdraví odsouváte, opomíjíte, jdou stranou?
- Co jste chtěl/a/i důležitého v oblasti svého zdraví, a už vám na to nezbyl čas, síly nebo prostředky, musel/a/i jste na to rezignovat po určitý čas nebo úplně?

### **Oblast vztahů a partnerského života**

- Ovlivňuje péče vztah k sobě? Jak?
- Ovlivňuje péče vztah k osobě, o kterou pečujete? Jak?
- Ovlivňuje péče váš partnerský život? Jak?
- Ovlivňuje péče o člověka s postižením vaše vztahy v rodině – se sourozenci? S širší rodinou? S kým ještě? Jak?

- Ovlivňuje péče vaše sociální kontakty? S přáteli? Se sousedy?
- Ovlivňuje péče navazování nových vztahů?
- Jak ovlivňuje péče o dítě/člověka se zdravotním postižením péči o zdravé děti v rodině?
- Byl/a/i jste nucen/a/i volit mezi péčí o zdravé dítě/děti a jejich sourozence se zdravotním postižením? Z jakých důvodů? Z důvodu rozpadu rodiny, nízké podpory společnosti, nedostupnosti sociálních služeb, jiných důvodů, např. svých zdravotních?
- Máte potíže s udržováním rovnováhy mezi péčí o dítě a rodičovstvím?

**Oblast: obavy, strachy, stresy, potřeba podpory**

- Z čeho máte obavy?
- Mění se v průběhu času míra, intenzita a oblast potřebné podpory?
- Co vám dělá starosti?
- Co vám ve vaší roli pečující osoby nejvíce pomáhá?
- Jaké máte zdroje? Jak „dobíjíte baterky“?
- Co vám vaši roli, situaci nejvíce ztěžuje?

## 2 Potřeby pečujících osob

### Výstup č. 2 pracovní skupiny Pečující osoby

Zadání: Formulovat okruh potřeb pečujících osob vzhledem k

- 1) poskytované péči (tj. potřebám osob, o které pečují)
- 2) potřebám samotných pečujících osob
- 3) vlivu místa či regionu, ve kterém žijí

### Postup zpracování výstupu

- 1) Vymežit věková období dítěte s postižením, podle kterých budou sledovány potřeby pečujících osob – období: 0–3 rané, 3–6 předškolní, 7–18 školní docházka (důležité období puberty cca 13–16), 18–26 přechod k samostatnému životu, 27–65 dospělost
- 2) Charakterizovat potřeby PO v daných obdobích, být v popisování „co potřebuji“ konkrétní – stanovení tří oblastí pro třídění vlastních zkušeností:
  - A popis situace (co se děje)
  - B co v té situaci potřebuji, co mi chybí
  - C na koho bych se chtěl/a obrátit, kdo by to mohl řešit (+ co s tím, návrh řešení)
- 3) Porovnat s teoriemi potřeb a popř. doplnit
- 4) Provést srovnání s kontrolní skupinou – kontrolní skupinu tvořily osoby srovnatelné s členy naší PS. Každá členka naší PS si našla „zrcadlovou“ osobu, ženu se stejným počtem dětí, přibližně stejného věku, v obdobné životní situaci. Ta vyplnila stejnou tabulku (Přehled potřeb).

### Způsob práce: focus – group

- 1) zjišťování
- 2) zaznamenávání vlastních zkušeností z role pečující osoby
- 3) dotazníky pro pečující osoby (sestavené pracovní skupinou)
- 4) zjišťování u rodin kontrolní skupiny
- 5) vyhodnocování

### Průběžné výstupy

- 1) vzor tabulky Přehled potřeb pečující osoby (odpovídajících situacím v určitých věkových obdobích dítěte / mladého člověka, o kterého pečuje)
- 2) vyplněné Přehledy členkami PS
- 3) vyplněné Přehledy kontrolní skupinou
- 4) sumarizace Přehledů potřeb pečujících osob
- 5) sumarizace potřeb kontrolní skupiny
- 6) dotazníky – vzor, vyplněné dotazníky



## Okruh potřeb pečujících osob

Je stanoven vzhledem k poskytované péči (tj. potřebám osob, o které pečují), k potřebám samotných pečujících osob a s ohledem na vliv místa či regionu, ve kterém žijí.

Okruh potřeb pečujících osob vzniká na základě popisu klíčových, důležitých nebo mezních situací v každém věkovém období dítěte s postižením. V souvislosti s těmito situacemi jsme (členky PS) charakterizovaly, co bylo v dané situaci pro nás potřebné ke zvládnutí těchto situací. Proto se v kategorii potřeb objevují již konkrétní kroky a požadavky, které omezují vyloučení dítěte s postižením, včetně pečující osoby, ze společnosti.

*Terminologická poznámka: Obecné potřeby (viz teorie potřeb) jsou pro každého člověka stejné. Není tedy rozdíl v jejich nazývání nebo kvalitě, ale v cestě k nim, ve způsobu a možnostech jejich naplňování. Proto pod pojmem potřeby většinou uvádíme již konkrétní potřebné skutečnosti, díky kterým by pečující osoby měly šanci naplňovat své potřeby jako kdokoli jiný.*

Následuje tabulka, která vznikla sumarizací osobních Přehledů potřeb a jejich srovnáním s potřebami kontrolní skupiny. Jednotlivé potřeby, respektive potřebné skutečnosti (viz terminologická poznámka, jsou označeny písmeny, která vyjadřují srovnání s kontrolní skupinou, a jsou odpovědí na otázku: „Má kontrolní skupina stejnou potřebu?“

Význam zkratk:

A – ano, kontrolní skupina má stejnou potřebu

N – ne, nemá

AD – ano, má, ale z jiného důvodu

AM – ano, má, ale v jiné míře

ADM – ano, má, ale z jiného důvodu a v jiné míře

	<b>Potřeby pečujících osob v období 0–3 let věku dítěte</b>
A	Pravdivé informace o tom, jak probíhal porod
A	Odpovídající bytové podmínky
A	Pomoc s organizací péče o domácnost
A	Slušné jednání, psychická podpora, citlivý přístup, vlídnost, povzbuzení
A	Podpora od okolí, podpora od rodiny
AD	Podpora od manžela
ADM	Výměna zkušeností s jinými rodiči, kteří mají podobné zkušenosti z minulosti nebo jsou ve stejné situaci v současnosti
AM	Informace o běžném vývoji dítěte, zdravotním stavu dítěte
ADM	Podpora od rodiny
ADM	Kvalitní, kompetentní specialista a pediatr (praktický lékař)
ADM	Naučit se nové specifické dovednosti
ADM	Auto (na dojíždění na rehabilitaci, terapie, prohlídky, návštěvy, ...)
N	Kvalitní, kompetentní posudkový lékař
N	Informace, co na stavu dítěte během porodu a po něm není v pořádku
N	Včasné informace o vývoji dítěte: v době, kdy zdravotníci již vědí, že neodpovídá běžnému vývoji
N	Informace o druhu postižení, rady lékaře k léčbě a terapii
N	Informace o speciálních možnostech výchovy a učení dítěte
N	Perspektiva, prognóza vývoje, reálné možnosti – odkazy na podporu – kontakty na odborníky, zařízení a služby (raná péče, ...), neformální podpora, kompenzační pomůcky, alternativní komunikace, terapie
N	Respekt – včetně odborníků – k rozhodnutím PO, pochopení situace PO a její podpora ze strany partnerů při řešení životních situací (tj. ze strany školských zařízení, sociálních služeb, zdravotní péče, apod. a jejich pracovníků)

N	Ustát si své rozhodnutí, odolat tlaku ze strany odborníků
N	Aby bylo mé dítě přijato jako každé jiné
N	Pomoc při cvičení včetně toho, aby někdo jiný cvičil a dojížděl na rehabilitaci
N	Srovnat si hodnoty: je lepší 5x denně cvičit a s nikým se nestýkat, nebo mít kontakt s lidmi
N	Kompenzační pomůcky

<b>Potřeby pečujících osob v období 4–7 let věku dítěte</b>	
A	Respekt k názoru rodiče
A	Peníze
A	Pochvala od blízkých, že to zvládám; ocenění
A	Čas na společenský život, přátele
AD	Komunikace s partnerem
AD	Potřeba promluvit si s někým blízkým o svých obavách z budoucnosti
AD	Podpora při hledání vhodného předškolního a školního zařízení
AD	Respekt společnosti
ADM	Dostatek informací o školství
ADM	Normalizace, uklidnění; podpora od rodiny; podpora partnera
ADM	Vyřešit, co bude s mojí prací
ADM	Rozdělení práce a péče o dítě
ADM	Rozdělení pozornosti mezi sourozence
ADM	Spolehlivé auto, peníze na benzín
ADM	Hlídní
N	Potřeba, aby zdravý sourozenec nebyl stresovaný tím, že má postiženého sourozence
N	Odpočinek od péče
N	Podpora při jednání na úřadech
N	Rady, jak takové dítě vést, učit sebeobsluze, ucelený přehled možností a variant řešení sporných situací týkajících se dítěte
N	Podpora při integraci; potřeba podpory se začleněním dítěte do školky, později do školy
N	Zastání a jistota, že bude péče kontinuální
N	Potřeba žít a fungovat v přirozeném prostředí (jako běžná rodina)
N	Potřeba zajistit dítěti společnost vrstevníků – stejně starých dětí bez postižení
N	Asistent

<b>Potřeby pečujících osob v období 7–18 let věku dítěte</b>	
A	Společný čas na vztah partnerů, vzájemný respekt partnerů, prevence vyhoření vztahu
A	Osamostatnit se, zlepšit si svou pozici v rámci širší rodiny, zlepšit komunikační dovednosti v prosazení si svých potřeb
A	Seberozvoj, dát svému životu smysl a smysl zkušenosti být sama
A	Práce
AM	Auto + řidičský průkaz
AM	Dostatek odborných, srozumitelně podaných informací potřebných k rozhodnutí
AD	Hlídní dětí
ADM	Čas na sourozence
ADM	Dostupná, vstřícná, otevřená škola + pedagogové
N	Prostředník při komunikaci v zařízení, informace, terénní pracovník, konzultant
N	Respirační pobyty
N	Potřeba zpětné vazby od odborníka pro své rodičovské postoje v péči o staršího postiženého syna a mladší dceru

N	Respekt a uznání, informovaná a vstřícná společnost – začlenění je normální, přijetí sebe i dítěte společností
N	Vyhlídka na nové možnosti, respekt k našemu rozhodnutí
N	Potřeba někoho na cvičení s dítětem
N	Doprovodné služby, svoz, odvoz, zajistit letní provoz, zajistit odpolední provoz ve šk. roce – flexibilní služba dle potřeb rodiny
N	Integrovat dítě do družiny
N	Dát dítě do školy, informace, podpora, SPC
N	Běžné sociální prostředí pro své dítě a prostor pro přirozené sociální učení
N	Kontakty + informace ohledně vzdělávání dětí s ment. postižením, integrace, pomoc při vyhledávání školy, dobrý IVP
N	Asistent, dobrovolník
N	Potřeba bezplatného vzdělávání dítěte s post. (rodič částečně platí asistenta ve škole)
N	Pedagogové vzdělání v metodách začleňování, tj. i prevence; učitel, který chce mé dítě
N	Akceptace, pomoc a vstřícnost veřejnosti
N	Speciální pomůcky Synchronizovat a koordinovat zdravotní péči a vzdělávání (operace a dlouhodobá rekonvalescence při nástupu do školy)
N	Respekt odborníků k dítěti i rodiči, informovaný zdravotnický personál, spolupráce odborných lékařů, multidisciplinární tým
N	Speciální kurz Makatonu, poradenství, aby někdo jiný vytvářel pomůcky, čas na vytvoření pomůcek i na komunikaci s dítětem
N	Při posudkové komisí: slušné jednání, individuální přístup, základní lidská úcta, respektování lidské důstojnosti
N	Síť komunitních služeb (včetně koordinace, case management)

	<b>Potřeby pečujících osob v období 19–26 let věku dítěte</b>
A	Potřeba seberealizace, sebepotvrzení, začlenění do společnosti
A	Potřeba vyřešit vztahovou krizi
ADM	Čas na sebe a na své vztahy
N	Odpočinek, psychologická odborná podpora a péče pro sebe
N	Informace, kompetentní odborník pro dospělého s postižením, potřeba odborníků, kteří se vzdělávají podle potřeb osob s post.
N	Potřeba kreativních a otevřených odborníků k možnostem člověka s post. (vše je možné)
N	Potřeba najít pro dítě chráněné bydlení
N	Potřeba kamaráda pro osobu s post.
N	Potřeba možnosti zaměstnání osoby s post.
N	Potřeba možnosti vzdělávání osoby s post.
N	Potřeba asistenta pro osobu s post.
N	Potřeba podpory při přechodu člověka s post. při přechodu ze školního prostředí do dalšího života
N	Respekt odborníků k roli rodiče
N	Dostupné sociální služby pro člověka s post.
N	Možnost využití lokálních volnočasových aktivit (začlenění do komunity)
N	Potřeba plánování zaměřeného na osobu s post. ve všech spektrech dospělého individuálního života (bydlení, volný čas, péče o sebe, práce)
N	Uznání práce PO jako náročné práce společností podporované a respektované
N	Dobrovolníci

Potřeby pečujících osob v období 27–65 let věku dítěte	
ADM	Společenské ocenění
N	Navazující odborné služby pro své dospělé dítě (bydlení rodinného typu, denní stacionáře, integrované zaměstnání, chráněné dílny, volný čas, zdravotní péče, respitní péče) – možnost výběru typu péče podle potřeb postiženého
N	Lepší finanční zabezpečení (většina matek nemůže nastoupit do práce, malý důchod) – nemají možnost využít rekondičních služeb (syndrom vyhoření)
N	Pomoc při uplatňování oprávněných nároků
N	Celodenní péče pro maminku a finance na to, abych zajistila samostatné bydlení pro dceru, jedná se hlavně o finance
N	Dostupná kvalitní pobytová služba pro syna a možnost zaměstnání pro něj
N	Vyhláška, která by ošetřovala vybírání plateb mnohem konkrétněji, než je tomu v zákoně o sociálních službách, a mnohem větší kontrolu nad tím, co dělají sociál. služby ve vztahu k uživatelům a jejich zástupcům; taky větší konkurenci a nabídku v sociál. službách

### Shrnutí:

#### Okruh potřeb pečujících osob vzhledem k poskytované péči (tj. potřebám osob, o které pečují) a potřeby samotných pečujících osob

Potřeby pečujících osob vzhledem k poskytované péči (tj. potřebám osob, o které pečují) jsou pro pečující osoby téměř neoddelitelně propojené s potřebami vlastními. Tím, že se snaží naplnit svou potřebu postarat se dobře o své dítě, vynakládají za současných podmínek obrovské úsilí, aby zajistily potřeby svého dítěte s postižením (jako potřebu sounáležitosti, někam patřit, žít ve vztazích s rodinou, vrstevníky, potřebu seberealizace, ...). Na adekvátní uspokojování vlastních potřeb jim nezbývá již čas, síla ani prostor. Často zaměňují potřeby (potřebné skutečnosti) za potřeby své vlastní, které si v plné míře ani neuvědomují. V čase dlouhodobé péče to vede k chronickému přetížení pečující osoby. Je dobré si uvědomovat, že věta pečující osoby „*Potřebuji si odpočinout*“ nese podstatně jiný význam než stejná věta vyslovená osobou ve srovnatelném postavení a situaci, ale nepečující. Specifickou potřebou v průběhu dospívání dítěte vyvstává neustálé hledání rovnováhy mezi rolí rodiče a rolí pečující osoby. Ze srovnání potřeb PO a potřeb kontrolní skupiny vyplývá, že s rostoucím věkem dítěte ubývá potřeb srovnatelných s kontrolní skupinou (označených A, AD, AM, ADM) a roste množství potřeb, které běžný rodič nemá.

#### Okruh potřeb pečujících osob s ohledem na vliv místa či regionu, ve kterém žijí

Po diskusi jsme (členky PS) specifikovaly kritéria, která charakterizují region z pohledu naplňování potřeb pečujících osob:

1. Dostupnost služeb (místem, časem, cenou, kapacitou, zaměřením)
2. Kvalita veřejných služeb
3. Dostupnost informací
4. Vzdálenost služby
5. Finanční možnosti
6. Nezaměstnanost – pracovní příležitosti. Toto kritérium nese dva možné důsledky vzhledem k naplňování potřeb pečujících osob: a) zvyšování pracovních příležitostí rozvojem potřebných služeb, b) vyšší nezaměstnanost vede k tomu, že pečující zůstávají doma pečovat o osobu s postižením, která také zůstává doma => potřebné služby se nerozvíjejí, rodina vypadává ze sociální sítě, dochází k izolaci člověka s postižením včetně jeho rodiny.

Ukázalo se, že k možnosti naplňování svých potřeb ve stejné míře jako ostatní potřebují pečující osoby podporu společnosti především ve formě adekvátních, dostupných, kvalitních služeb a rovných možností pro své dítě s postižením (jako např. vzdělávat své dítě ve spádové škole zdarma).

Jako součást služeb ve všech věkových obdobích zcela chybí koordinátor péče.

Na straně druhé je třeba, aby byla podpora cílená přímo na pečující osobu, a to ve sféře fyzické, psychické i sociální.

### Shromážděná literatura k tématu:

Jarníková, I. *Eliška, příběh hluchoslepe holčičky*. Společnost pro ranou péči, 2005.

Schmitt, P. *Otcové, společná cesta*. Společnost pro ranou péči, 2004.

Picoultová, J. *Nejsem jako vy*. Praha: Ikar, 2011.

Michalík, J. a kol. *Kvalita života osob pečujících*. Olomouc: UP, 2011.

Masopustová, Z.; Vančura, J. *Zpráva z předvýzkumu potřeb uživatelů pro cílovou skupinu „Osoby s mentálním postižením, kombinovaným postižením a autismem“*. Brno: MU, 2007.

Sapáková, P. *Pěstounská péče o dítě s vícenásobným /těžkým zdravotním postižením pohledem pěstounek a pěstounů*. DP, Brno: MU, 2012.

Součková, I. *Zdravé už máme, tak proč si brát další*. Článek v Respektu 21, 2012.

Carpenter, B. 2005. *Inside the Portrait of a Family: the importance of fatherhood*. Dostupné z WWW: <http://www.fatherhoodinstitute.org/2005/disabled-children-the-fathers-role/>.

Carpenter, B. 2007. *The needs of fathers of children with disabilities*. Dostupné z WWW: <http://www.fatherhoodinstitute.org/2007/the-needs-of-fathers-of-children-with-disabilities/>.

Fatherhood Institute Research Summary: *Fathers and Disabled Children*. 2007 Introduction: An overview of evidence on fathers and child development. Dostupné z WWW: <http://www.fatherhoodinstitute.org/2007/fatherhood-institute-research-summary-fathers-and-disabled-children/>.

Shabana Kausar; Ronna F. Jevne, and Dick Sobsey. *Hope in Families of Children with Developmental Disabilities*. Journal on developmental disabilities, volume 10, number 1, 2003.

*Male Caregiving: Creating a Research, Programmatic, and Policy Agenda for an Emerging Public Health Issue*. Dostupné z WWW: [www.hscfoundation.org](http://www.hscfoundation.org).

Svojanovský, M. *Malý průzkum mezi rodiči – zkušenosti se začleňováním dětí s postižením do běžných škol*. Centrum pro rodinu a sociální péči o.s., Ostrava, 2011.

Výtah z Magisterské diplomové práce Bc. Anny Krahulcové: *Význam odlehčovacích služeb pro rodiny pečující o dítě s těžkým postižením, zaměřeno na středisko Eliada*. Pro PS zpracovala M. Langerová.

Veselá, J. *Zdravotně znevýhodněná rodina aneb klopýtání životem*. Brno: MU, 2010.

Individuální projekt Pardubického kraje registrační číslo projektu: CZ.1.04/3.1.00/05.00041 s názvem „Podpora dostupnosti a kvality sociálních služeb v Pardubickém kraji“. Závěrečná zpráva.

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

#### Výstup č. 3 pracovní skupiny Pečující osoby

Zadání: Zpracovat doporučení pro zapojování a zapojení pečujících osob do diskuse a rozhodování o podobě a síti sociálních služeb v kontextu transformace

#### Úvod

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

Pečujeme o své blízké s postižením doma – řada z nás je přesvědčena o tom, že vyrůstat ve svém přirozeném prostředí je dobré a normální pro všechny lidi bez rozdílu, nicméně stále

**očekáváme jasně deklarovaný postoj ze strany státních institucí směrem k široké společnosti:**

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

Jsme pečující osoby. Jsme rozdílní věkem, vzděláním, stylem života, druhem postižení svých dětí a mnohým dalším. Co ale nalézáme neustále jako společný prvek je

**opakující se leitmotiv v životě rodičů a dalších pečujících osob o děti a mladé dospělé se zdravotním postižením:**

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

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

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

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

Po dlouhém rokování jsme (členky PS) dospěly k následujícímu – rozdělily jsme naše doporučení do několika úrovní, viz níže.

### 3.1 Doporučení státu – MPSV, dalším vládním orgánům, zadavatelům služeb

**Nezbytným předpokladem úspěšné komunikace je princip rovnocennosti diskutujících partnerů.**

Doporučujeme:

- a) jednoznačně a jasně deklarovat, že podpora pečujících osob (dále PO) je dobrou investicí pro společnost, a to veřejně, a promítnout tento postoj do svých programových materiálů;
- b) jednoznačně upřednostňovat péči v rodině oproti ústavní péči;
- c) preferovat setrvání rodinného příslušníka v jeho přirozeném prostředí s podporou sociálních služeb a sociálního pracovníka obce / koordinátora péče;
- d) uznat, že podpora PO je v rámci deinstitucionalizace nepostradatelná, a podle toho postupovat. Podporou PO se podporuje DI (prevence zařazení člověka s postižením mimo jeho přirozené prostředí);
- e) uznat a deklarovat, že péče o blízkého s postižením je profese. Nárok na dovolenou, zvyšování výše důchodu v závislosti na době péče, nárok na rentu po 20 letech péče o osobu s postižením, nárok na lázně (např. jako hasiči a policisté);
- f) uznat, že PO jsou potřebným/nutným partnerem v diskusi a v rozhodování. Jsou cenným zdrojem informací a zpětné vazby k přípravě a budování sítě skutečně potřebných komunitních služeb. Bez této diskuse vznikají nepotřebné služby, např. takové, které zvýhodňují osoby s nízkou mírou podpory, a chybí služby pro osoby s těžším postižením, poruchami chování apod.;
- g) zajistit kompetentní a aktivní pracovníky v sociálních službách;
- h) vyjádřit, vysvětlit závazně státní politiku deinstitucionalizace a ve spolupráci s územními samosprávami (kraj, obec) pracovat na tvorbě sítě dostupných, kvalitních a skutečně potřebných služeb;
- i) zavést pozici koordinátor péče na úrovni obce s rozšířenou působností;
- j) centralizovat mezioborové informace a zabezpečit, aby byly dostupné a k PO se dostaly jednotně, aniž by je PO musely aktivně vyhledávat (vytvářet nástroje pro distribuci informací, např. informační portál);
- k) ustavit meziresortní spolupráci mezi MPSV, MZd a MŠMT, předávat informace a tím napomoci informovanosti lékařů a zdravotníků o specifikách rodin pečujících o člověka s postižením, s cílem zajistit koordinovanou a komplexní péči o rodinu se členem s postižením (práce multidisciplinárního týmu na lokální úrovni by měla být běžnou realitou), zlepšit a kultivovat přístup odborníků;
- l) zajistit, aby obsahem učiva na odborných školách byly znalosti a dovednosti potřebné k práci v multidisciplinárním týmu;
- m) nastavit podporu a motivaci pro zaměstnavatele při vytváření flexibilních úvazků pro PO (zkrácená, klouzavá pracovní doba, možnost práce z domu).

### 3.2 Doporučení krajům

- a) respektovat výstupy z komunitního plánování při tvorbě střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb;
- b) spolupracovat při zpracování Plánu vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Zapojovat jako členy pracovních skupin, které Plán zpracovávají, také pečující osoby;
- c) podporovat komunitní služby v rámci dotační politiky.

### 3.3 Doporučení poskytovatelům a zřizovatelům služeb

- a) transformujícím se zařízením – povinně oslovit všechny dostupné rodinné příslušníky a přizvat je do aktivního řešení situace svých blízkých (vzhledem k tomu, že deinstitucionalizace má být organizována na individuální úrovni), rodinní příslušníci jsou účastníky tvorby plánů přechodu

pro své blízké (s respektem k jejich návrhům řešení), jsou členy týmu, který připravuje řešení pro konkrétního člověka;

- b) transformujícím se zařízením – využívat zkušenosti z pilotní deinstitucionalizace při pokračující deinstitucionalizaci v přístupu k PO;
- c) všem – zapojovat v souladu se zákonem aktivně do hodnocení služby samotné uživatele i jejich rodinné příslušníky, získávat od nich aktivně zpětnou vazbu a využívat ji pro zlepšení služby;
- d) zapojovat rodinné příslušníky jako členy týmu individuálního plánování zaměřeného na konkrétního člověka;
- e) zveřejňovat výsledky hodnocení služeb (inspekce, audity).

### 3.4 Doporučení obcím s rozšířenou působností

- a) zajistit z řad PO aktivní členy pracovních skupin pro plánování služeb, udržovat s nimi kontakt, zvát k jednání, informovat prostřednictvím webu, obecních novin, atd.;
- b) jednat podle metodiky komunitního plánování ([www.mpsv.cz/cs/6478](http://www.mpsv.cz/cs/6478)) – zapojit PO do pracovních skupin, vytvořit podmínky pro zapojení PO. Kompenzovat PO náklady spojené s účastí v procesu komunitního plánování;
- c) zabezpečit srozumitelnost projednávaného materiálu pro PO (tzn. používat běžný, každodenní slovník, vyhnout se nadbytečné odborné terminologii, to by mohlo odradit PO od sdělování svých potřeb a účasti na dalších jednáních);
- d) podporovat vzdělávání PO;
- e) pro PO zavést pravidelně „informační okénko“ (nástroj pro přenos aktuálních informací o stavu a změnách v dané oblasti), které by přispělo ke zvyšování kompetencí PO a dodávalo PO potřebné informace o situaci a vývoji v sociální, zdravotní a školské oblasti, např. formou osobního projednání, zveřejnění na webu;
- f) zavést a využívat funkci koordinátora péče, který zprostředkovává komunikaci mezi rodinami a obcemi, k propojování informací o potřebách z terénu a zabezpečovat, aby se řešení objevilo v komunitním plánu správního obvodu ORP;
- g) být aktivní ve zřizování např. „komunitních škol“, které by přirozeně mohly sloužit jako centra pro sociální začleňování (organizují setkání a vzdělávání pro různé cílové skupiny s cílem podpory komunitního života, prostor pro diskusi, formulování názorů);
- h) podporovat zřizování lokálních klubů, svépomocných skupin;
- i) zpracovat (ve spolupráci s kontaktním pracovištěm úřadu práce) zpětnou vazbu potřeb a možností zaměstnanosti PO v dané lokalitě.