

**ABY MOHLI VYLÉTNOUT Z HNÍZDA:  
POPIS POTŘEB NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ  
A MOŽNOSTI PODPORY V ÚZEMÍCH ORP DOBŘÍŠ,  
ORP BEROUN A ORP HOŘOVICE, S DOPORUČENÍMI  
PRO ROZVOJ KVALITY A NABÍDKY SLUŽEB**

PEČOVAT A ŽÍT DOMA JE NORMÁLNÍ!

Zpracovala: Mgr. Petra Klvačová Ph.D., CPKP střední Čechy  
**květen 2022**



*Vydáno v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální 2  
– podpora neformálních pečovatelů  
na Berounsku, Dobříšsku a Hořovicku“,  
č. CZ.03.2.60/0.0/0.0/18\_088/0010755,  
financovaného z ESF prostřednictvím  
Operačního programu Zaměstnanost.*



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



## Obsah

1.	Úvod.....	3
2.	Metodologie.....	4
2.1.	Rozhovory s pečujícími .....	4
2.2.	Rozhovory s poskytovateli sociálních a návazných služeb a další zdroje dat .....	5
2.3.	Akční výzkum.....	5
3.	Popis situace v oblasti neformální péče .....	6
3.1.	ORP Dobříš .....	6
3.2.	Město Dobříš.....	7
3.3.	ORP Beroun .....	8
3.4.	Město Beroun.....	8
3.5.	ORP Hořovice .....	9
3.6.	Město Hořovice .....	10
4.	Popis potřeb pečujících.....	10
4.1.	Dobříš.....	11
4.2.	Beroun a Hořovice .....	19
5.	Příklady úspěšných aktivit na podporu pečujících .....	29
5.1.	Spolek SpoluSvět .....	29
5.2.	Denní stacionář Dobromysl v Hořovicích .....	32
6.	Pečující o dospělé a seniory .....	33
6.1.	Vyčerpání a potřeba odpočinku .....	33
6.2.	Zkušenosti s lékaři a nedostatek informací.....	35
6.3.	Podpora pečujících a koordinátor neformální péče .....	38
6.4.	Není pečující jako pečující.....	40
7.	Shrnutí .....	41
8.	Literatura.....	42

## 1. Úvod

Hlavním cílem tohoto textu je popsat potřeby neformálně pečujících v území tří sousedících ORP – Dobříše, Berouna a Hořovic.<sup>1</sup> Hlavním zdrojem informací pro tento popis jsou výzkumné rozhovory, které jsme s pečujícími na Dobříšsku, Berounsku a Hořovicku vedli v průběhu trvání našeho projektu na podporu pečujících, tedy v letech 2020 až 2022. Cílem setkávání s neformálně pečujícími, která se vinou probíhající pandemie COVID-19 uskutečnila z velké části na dálku (prostřednictvím telefonu nebo on-line platform), nebylo pouze získat data pro potřeby výzkumu, ale také rozvíjet a upevnit kontakty mezi pečujícími a zástupci CPKP a poskytovat informace o možnostech pomoci a podpory.<sup>2</sup> V řadě případů se nejednalo o první kontakt mezi CPKP a respondenty, naopak velká část respondentů již byla v čase rozhovoru klienty projektu a využívala nějakou formu podpory (informace, odborné poradenství, psychorehabilitační pobyty atd.).<sup>3</sup>

Smyslem popisu potřeb neformálně pečujících je především zprostředkovat jejich zkušenosti a problémy, s nimiž se v každodenním životě potýkají, těm, kdo mají možnost nějakým způsobem přispět ke zlepšení současného stavu, ať už osobně nebo z titulu svého profesního zaměření a funkce, kterou zastávají. Neformální péče má samozřejmě kromě samotných pečujících celou řadu dalších aktérů, kteří se na ni přímo či nepřímo podílejí či mohou podílet. Jsou to například organizace poskytující sociální služby a jejich pracovníci v terénu, školská zařízení a jejich zaměstnanci, lékaři, zdravotníci, terapeuti a mnoho dalších institucí a osob. V neposlední řadě hrají významnou roli zástupci místních samospráv a jejich úředníci. Právě oni vytvářejí podmínky pro život pečujících rodin v místě bydliště – zodpovídají za vytváření plánů a koncepcí, řídí úřady a vykonávají jejich činnosti, zřizují organizace a dohlížejí na jejich provoz, poskytují dotace atd.

Všichni aktéři, s nimiž jsme měli možnost v rámci projektu na podporu neformálně pečujících hovořit – od expertů na tuto problematiku až po samotné pečující – se shodovali v tom, že podpora zájmů neformálně pečujících je ze strany měst, v nichž sídlí ORP, malá. Beroun a Hořovice mají vlastní sociální fond, ze kterého podporují poskytovatele sociálních služeb. V Dobříši byla tato agenda přenesena na MAS Brdy-Vltava. Nicméně respondenti se domnívají, že by zastupitelé měli být v podpoře pečujících aktivnější – vyjednávat o možnostech podpory

---

<sup>1</sup> Jako „neformálně pečující“ bývají odbornou terminologií označovány osoby, které pečují o někoho ze svých blízkých zcela nebo převážně v „neformálním“ domácím prostředí. Neformální péče tak stojí v protikladu k péči „formální“, která probíhá zpravidla v k tomu určené specializované instituci (v domově seniorů, ústavu sociální péče apod.), a proto se také někdy nazývá péčí institucionální.

<sup>2</sup> Zkratka CPKP označuje Centrum pro komunitní práce střední Čechy, které realizovalo celý projekt na podporu pečujících i kvalitativní výzkum potřeb pečujících.

<sup>3</sup> Výzkum rovněž navazuje na dotazníkové šetření mezi neformálně pečujícími v ORP Beroun a ORP Hořovice, které jsme realizovali v roce 2018 (Klvačová 2018). Mezi respondenty / klienty CPKP jsou někteří pečující, kteří se zúčastnili již tohoto dřívějšího šetření).

s krajským úřadem, vymýšlet způsoby, jak pečujícím pomoci, jak usnadnit vznik nových služeb, jako jsou stacionáře nebo chráněné bydlení. Odborníci se při hledání odpovědi na otázku, proč tomu tak dosud není, shodují v tom, že nejpravděpodobnějším důvodem je personální kapacita, která je na tuto problematiku určena. Ve městech je sociální problematikou pověřen jeden ze členů zastupitelstva a jeho agenda je příliš široká na to, aby měl kapacitu věnovat se specifickým problémům neformálně pečujících.

Výjimkou z výše uvedeného je město Hořovice, konkrétně tamní Odbor sociálních věcí, zdravotnictví a školství Městského úřadu, který je v podpoře pečujících dlouhodobě aktivní. Odbor dlouhodobě spolupracuje s CPKP Střední Čechy na projektech zaměřených na neformálně pečující a věnuje se hájení zájmů této cílové skupiny. Jedním z výsledků této práce je vznik denního stacionáře společnosti Dobromysl v prostorách patřících městu Hořovice.

## 2. Metodologie

### 2.1. Rozhovory s pečujícími

Hlavní analytickou perspektivou, s níž v tomto textu pracujeme, je pohled samotných pečujících. Ten se opírá o kvalitativní výzkumná data, která jsme získali především formou hloubkových polostandardizovaných rozhovorů. Rozhovory probíhaly podle předem připraveného scénáře, který současně umožňoval přizpůsobit otázky konkrétním respondentům a jejich situaci.

Rozhovory se soustředily na popis aktuální i dlouhodobé situace pečující rodiny a na popis problémů, kterým jsou pečující vystaveni a které v každodenním životě řeší. Všechny rozhovory měly přirozeně biografický rozměr, neboť většinou zachycovaly životní příběh pečujícího (celé rodiny) v dlouhodobější časové perspektivě.

Rozhovory byly primárně koncipovány jako výzkumné, zároveň však součástí každého rozhovoru byly praktické informace o projektu a o nabídce služeb, které mohou pečující využít, a to jednak v úvodu rozhovoru a podle potřeby i v jeho průběhu.<sup>4</sup>

Individuální formu rozhovorů s pečujícími jsme zvolili proto, abychom pro respondenty vytvořili bezpečné a klidné prostředí pro sdílení jejich zkušeností. Vzhledem k epidemiologické situaci související s nákazou Covid-19 jsme museli zvolit i méně obvyklou cestu vedení rozhovoru – s některými pečujícími jsme vedli rozhovory po telefonu. Z rozhovorů jsme pořizovali podrobné záznamy přímo během rozhovorů, tyto záznamy se staly předmětem analýzy.

---

<sup>4</sup> Tento výzkumný přístup se nám osvědčil i v předchozím projektu Pečovat a žít doma je normální: Podpora neformálních pečovatelů na Dobříšsku, Hořovicku a Sedlčansku. Hranici mezi výzkumným a podpůrným rozhovorem nebylo ve většině případů možné snadno určit.

Sami respondenti často pozitivně hodnotili to, že dostali příležitost sdílet své zkušenosti. Zejména tam, kde se jedná o dlouhodobou péči, si vybavovali události a situace, které se odehrály před několika měsíci nebo dokonce lety. Díky tomu bylo také možné zachytit i proměnu okolností jejich péče, nebo naopak jejich neměnnost.

## 2.2. Rozhovory s poskytovateli sociálních a návazných služeb a další zdroje dat

Úhel pohledu pečujících je v textu doplněn perspektivou zástupců organizací, které poskytují neformálním pečujícím pomoc či podporu, ať v rámci sociálních služeb, nebo jinou formou. Také s těmito aktéry jsme v průběhu výzkumu vedli kvalitativní polostandardizované rozhovory – individuální, skupinové a focus groups.

Pro účely analýzy využíváme také zjištění z rozhovorů, jejichž hlavním cílem bylo poskytnout pečujícím konzultaci ohledně jejich životní situace. S ohledem na složitou situaci pečujících nebylo vždy vhodné požádat ještě o samostatný výzkumný rozhovor. V jiných případech konzultační rozhovory doplňovaly a rozšiřovaly naše porozumění situaci jednotlivých pečujících, protože se pečující v průběhu projektu stal našim klientem i respondentem výzkumu.

Důležitou charakteristikou respondentů, která se někdy projevila až v průběhu rozhovorů, bylo to, že často docházelo k překrývání rolí, v nichž jejich účastníci vystupovali. Někteří pracovníci sociálních služeb mají sami bezprostřední zkušenost coby pečující o někoho z blízkých, a naopak, někteří pečující na základě osobní zkušenosti začali pracovat v sociálních službách nebo se na profesi sociálního pracovníka v době rozhovoru připravovali studiem.

Kromě záznamů a poznámek z rozhovorů využíváme v analýze i další data. Jsou to jednak poznatky z našeho každodenního praktického působení v regionech, tj. především z konzultací s klienty, kteří se na nás obraceli během projektu, a také z neformálních rozhovorů s lékaři, psychology a dalšími odborníky.

Veškerá výzkumná data byla pro účely analýzy anonymizována. Anonymizována byla nejen jména respondentů a jejich blízkých, ale také názvy organizací nebo jména úředníků či lékařů, která byla v rozhovorech zmiňována. V některých případech neuvádíme podrobnou diagnózu dítěte či seniora, o které je pečováno, neboť se jedná o tak specifický případ v rámci lokálního společenství, že by respondent a jeho rodina mohli být snadno identifikováni. V případě výpovědí zástupců poskytovatelů používáme v textu jejich odpovědi zpravidla souhrnně a bez konkrétních citací tak, aby byla zaručena i jejich anonymita.

## 2.3. Akční výzkum

Stejně jako v předchozím projektu, i tentokrát zahrnoval náš výzkum prvky tzv. akčního výzkumu, kdy podporujeme nebo uskutečňujeme změny v konkrétním území a zároveň je zkoumáme. Tj. nabízíme klientům/pečujícím služby a aktivity, propojujeme různé aktéry

neformální péče (odborníky, zástupce měst a obcí, poskytovatele SSL a další) a navrhujeme dílčí změny a současně sledujeme, jaký vliv naše aktivity mají. V některých případech se to děje cíleně (pravidelné evaluační dotazníky pro pečující po skončení pobytu), v mnoha případech dostáváme zpětnou vazbu od klientů/pečujících i od jiných účastníků projektu/výzkumu jiným způsobem – ústně, e-mailem.

Nejde zdaleka jen o zpětnou vazbu od pečujících nebo odborníků, v rámci projektu se CPKP například aktivně podílelo na vzniku denního stacionáře pro lidi se ZP v Hořovicích a zároveň jsme měli možnost vznik této konkrétní sociální služby zkoumat.

Podobně jsme v dlouhodobém kontaktu zejména s některými poskytovateli či úředníky veřejné správy, takže informace získáváme průběžně, nikoliv pouze jednorázově.

### 3. Popis situace v oblasti neformální péče

Informace o přesném počtu neformálně pečujících v jednotlivých územích a sídlech ČR nejsou oficiálně k dispozici, protože neexistuje žádná úřední ani jiná evidence pečujících. Přibližnou představu o její velikosti můžeme získat na základě údajů o počtu příjemců příspěvku na péči (PnP), o které pečuje jiná fyzická osoba, což je zpravidla někdo z jejich blízkých. To je údaj, který za jednotlivá území ORP, města a obce eviduje ve svých statistikách Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV). Nejnovější dostupná čísla vypovídají o situaci v prosinci 2020.

Lze předpokládat, že evidovaní příjemci PnP nejsou zdaleka všichni, kdo jsou v neformální péči blízkých či příbuzných. V rámci výzkumu se setkáváme také s neformálními pečujícími, kteří příspěvek na péči z různých důvodů nevyužívají – nejčastěji se o možnosti požádat o příspěvek nedozvědí, v jiných případech jej pobírat nepotřebují či nechtějí.

#### 3.1. ORP Dobříš

V prosinci 2020 evidovalo MPSV v území ORP Dobříš celkem 406 příjemců příspěvku na péči, jimž tuto péči poskytovala jiná fyzická osoba, nikoliv zařízení sociálních služeb. Tito příjemci tak tvořili přibližně čtyři pětiny celkového počtu příjemců v ORP (521).<sup>5</sup>

Největší podíl měly nejstarší věkové kategorie příjemců ve věku 66 a více let (73 %), avšak i v nejmladší skupině 0 až 26 let byla zastoupena přibližně desetina celkového počtu.<sup>6</sup>

---

<sup>5</sup> Počty příjemců příspěvku na péči v jednotlivých územích ORP zahrnují také počty příjemců ve městech, které jsou jejich sídlem. To znamená, že tato města tvoří v rámci statistik MPSV podmnožinu údajů za celé území ORP.

<sup>6</sup> Ve statistikách za námi zkoumaná území nelze rozlišit, kolik z těch příjemců, o které pečuje jiná fyzická osoba, spadá do které věkové kategorie či kategorie stupně závislosti na péči. Jejich podíly tak lze pouze odhadovat z podílu této skupiny na celku.

**Tabulka 1: Počet příjemců PnP v ORP Dobříš\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		521			
z toho	ženy	318			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	107			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	406			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I	II	III	IV
	0 - 7 let	12	3	2	2
	8 - 18 let	13	6	5	5
	19 - 26 let	2	1	3	4
	27 - 65 let	22	28	23	10
	66 - 75 let	29	30	24	4
	76 - 85 let	69	56	34	12
86 a více let	44	39	20	19	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou na území ORP Dobříš

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

### 3.2. Město Dobříš

V samotném městě Dobříši evidovalo MPSV na konci roku 2020 celkem 206 příjemců příspěvku na péči, z nichž 56 (tj. více než čtvrtina) bylo v péči fyzické osoby. Nejstarší věková skupina od 66 let tvořila tři čtvrtiny, naopak nejmladší skupina do 26 let reprezentovala jednu desetinu.

**Tabulka 2: Počet příjemců PnP v městě Dobříš\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		206			
z toho	ženy	132			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	56			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	143			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	V	VI	VII	VIII
	0 - 7 let	2	2	0	0
	8 - 18 let	7	1	2	3
	19 - 26 let	1	1	1	1
	27 - 65 let	12	11	6	4
	66 - 75 let	15	7	6	3
	76 - 85 let	31	20	10	4
86 a více let	21	18	6	11	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou na území města Dobříš

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

### 3.3. ORP Beroun

V území ORP Beroun bylo ke konci roku 2020 evidováno 1 586 příjemců příspěvku na péči, kterým péči poskytovala jiná fyzická osoba, což je 83 procent z celkového počtu těchto příjemců. Nejvíce příjemců patřilo do věkové kategorie od 66 let (dvě třetiny), ale v nejmladší skupině do 26 let bylo bezmála 14 procent všech příjemců.

**Tabulka 3: Počet příjemců PnP v ORP Beroun\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		1 909			
z toho	ženy	1 165			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	113			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	1 586			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	17	28	17	6
	8 - 18 let	44	39	36	28
	19 - 26 let	10	10	17	10
	27 - 65 let	82	122	116	51
	66 - 75 let	80	116	67	34
	76 - 85 let	149	212	137	60
86 a více let	70	137	137	77	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou na území ORP Beroun

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

### 3.4. Město Beroun

Ve městě Beroun na konci roku 2020 činil počet příjemců příspěvku na péči, o které pečuje jiná fyzická osoba, celkem 521 osob. Z celkového počtu příjemců PnP to byly bezmála čtyři pětiny. Mezi příjemci PnP byla nejvíce zastoupena nejstarší věková kategorie od 66 let (70 %), naopak nejmladší skupina do 26 let tvořila více než desetinu (12 %).



**Tabulka 4: Počet příjemců PnP v městě Beroun\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		655			
z toho	ženy	424			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	113			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	521			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	5	13	1	0
	8 - 18 let	16	12	7	7
	19 - 26 let	3	4	7	1
	27 - 65 let	25	44	37	14
	66 - 75 let	29	41	21	5
	76 - 85 let	62	79	42	24
86 a více let	35	53	46	22	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou na území města Beroun

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

### 3.5. ORP Hořovice

Z celkového počtu 1 150 příjemců PnP evidovaných v území ORP Hořovice tvořili ti, kteří byli v péči jiné fyzické osoby, při počtu 962 osob významných 84 procent. Nejstarší věková skupina nad 66 byla mezi příjemci PnP zastoupena ze dvou třetin, nejmladší skupina do 26 let měla podíl přes 12 procent.

**Tabulka 5: Počet příjemců PnP v ORP Hořovice\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		1 150			
z toho	ženy	701			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	166			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	962			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	13	2	8	4
	8 - 18 let	34	18	15	17
	19 - 26 let	6	13	5	7
	27 - 65 let	63	80	62	35
	66 - 75 let	67	70	51	28
	76 - 85 let	80	117	71	34
86 a více let	25	73	94	58	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou v územním obvodu ORP Hořovice

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

### 3.6. Město Hořovice

Co se týče příjemců příspěvku na péči v městě Hořovice, těch, kteří byli v péči jiné fyzické osoby, bylo téměř 84 procent (256 z 306). Nejvíce zastoupenou věkovou skupinou byla skupina příjemců starších 66 let, která tvořila téměř dvě třetiny (65 %), na druhé straně, nejmladší skupina do 26 let měla podíl přes 11 procent.

**Tabulka 6: Počet příjemců PnP v ORP Hořovice\***

		Měsíc			
		12/2020			
Celkem		306			
z toho	ženy	189			
	v pobyt. zařízeních soc. služeb**	41			
	s péčí poskytovanou fyz. osobou	256			
	příjemci ve stupni závislosti a věku	I.	II.	III.	IV.
	0 - 7 let	6	0	1	2
	8 - 18 let	8	6	3	4
	19 - 26 let	1	3	1	0
	27 - 65 let	20	27	13	11
	66 - 75 let	11	18	9	9
	76 - 85 let	20	37	17	6
86 a více let	7	24	22	20	

Zdroj: MPSV (www.mpsv.cz)

\* statistiky připraveny za osoby s trvalou adresou na území města Hořovice

\*\* zahrnuje domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se ZP, týdenní stacionáře, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty a sociální služby poskytované v lůžkových zdravotnických zařízeních

## 4. Popis potřeb pečujících

V této kapitole popisujeme s využitím citací z rozhovorů, které jsme s neformálně pečujícími v uplynulých dvou letech uskutečnili, nebo z podrobných terénních poznámek k těmto rozhovorům, hlavní okruhy potřeb, které sami pečující ve svých výpovědích zmiňovali jako významné, důležité.

V rámci výzkumných rozhovorů nehovoří respondenti z řad neformálních pečujících pouze o svých vlastních potřebách, ale přirozeně také o potřebách těch, o které dlouhodobě pečují. To platí zejména v případě těch, kteří kdo pečují o své děti se zdravotním postižením.

Nejčastěji se opakující potřeby jsme rozdělili do kategorií podle toho, jaké oblasti života rodin, pečujících nebo opečovávaných se týkají. Jsou zde zastoupeny potřeby, které se týkají současného života (např. odlehčení pečujícím, vzdělávání, volnočasové aktivity dětí apod.), ale také budoucnosti (např. podporované zaměstnání či bydlení pro mladé lidi s postižením).

Pro potřeby analýzy píšeme samostatně o ORP Dobříš, zbývající dvě ORP – Hořovice a Beroun, popisujeme ve společné kapitole. Tento postup jsme zvolili, protože život pečujících v těchto dvou územích je propojen se sociálními službami, vzdělávacími institucemi a dalšími organizacemi z obou ORP. Rodiny, které žijí na Berounsku, vozí své děti do ZŠ v Žebráku, rodiny z Hořovicka zase dojíždějí do škol a sociálních služeb v Berouně.

#### 4.1. Dobříš

##### Nejistá budoucnost

Tématem, které se objevovalo ve všech rozhovorech s pečujícími rodiči a které často tvořilo jakousi červenou nit jejich příběhů, je nejistá budoucnost jejich dětí. Všichni rodiče – bez ohledu na věk dítěte, jeho diagnózu či konkrétní rodinnou situaci – vyjadřovali obavy z toho, kdo se o jejich děti postará, až oni sami budou staří nebo až pro ně péče o dospělé dítě bude náročná. Konkrétní obavy se týkaly především toho, kde a jak bude jejich dospělé dítě žít, v jakém prostředí a s jakými lidmi. Rodiče shodně vypovídali o tom, že nechtějí starost přenést na další sourozence v rodině. Jejich představu o vhodném způsobu života nenaplnuje pobyt ve velkém ústavním zařízení, všichni si pro své dítě přejí, aby mohlo žít v menším zařízení rodinného typu, nejlépe přímo v místní komunitě, kterou zná nebo v jejím dosahu.<sup>7</sup>

Ti, kteří mají starší (dospělé) děti a již začali hledat informace o vhodných sociálních službách, dávají najevo nejistotu vyplývající z toho, že kapacity jim sympatických a blízkých zařízení jsou většinou naplněné. Nejistotu rodičů ilustrují ukázky z rozhovorů s Magdou, Táňou, Irenou a dalšími rodiči.

Magda je máma dospělého syna s PAS, která se dobře orientuje v nabídce sociálních služeb pro lidi se ZP, i proto, že sama pracuje jako vedoucí denního stacionáře:

*Místa nejsou, zařízení jsou plná, budu se na to muset zaměřit a začít posílat žádosti, teď ho tam nechci dát. Byla bych ráda, kdyby Charita něco vytvořila pro starší děti, i proto jsem do stacionáře*

---

<sup>7</sup> Naše zjištění potvrzují závěry dřívějších analýz z roku 2017. I z nich jednoznačně vyplynulo, že rodiče dětí by dali přednost tomu, aby jejich děti, až se o ně nebudou moci starat sami, mohly žít v malém zařízení rodinného typu, nikoli ve velké ústavní instituci (Klvačová 2017).

*šla. Ideální představa je, aby takové zařízení bylo v dojezdu, aby si mohl dojet domů, chce být samostatný, ale neumí to domyslet, netuší, co by měl všechno zvládnout.<sup>8</sup>*

*Potřebuji mít jistotu, že zařízení funguje dobře a bude mu tam příjemně, představa, že by skončil někde v ústavu, je strašná, i když se ta zařízení dnes mění. Moje představa je chráněná dílna, chráněné bydlení. (Magda, dospělý syn s PAS)*

Stejně jako Magda má i Táňa jasnou představu o tom, jaké bydlení by se jí pro jejího syna líbilo:

*Do budoucna by se mi pro syna líbilo chráněné bydlení, ale je toho málo, ideálně tam, kde je pozemek, aby si mohli něco vypěstovat, když bude schopný pracovat, ráda bych, aby vylétnul z hnízda, s jakou podporou, to teď nedokážu odhadnout. (Táňa)*

Irena ví, že najít vhodné prostředí a sociální službu pro její dceru s postižením nebude jednoduché, a tak prakticky přemýšlí o tom, že by její dcera mohla v budoucnu žít v jejich rodinném domě spolu s dalšími lidmi s postižením:

*Máme velký barák se zahradou, dcera je jedináček, mohla by tu bydlet s dalšími lidmi. Kamarádka terapeutka říká, že je problém to zorganizovat. Je tu krásná vesnice, bazén, je to zabydlené, mohli by tu s ní bydlet lidé s podobným postižením. Nejsem nejmladší, takhle jsem o tom uvažovala, uvidíme, ale tohle mám v plánu. (...) Adéla nebude schopná samostatného žití, zaplatit elektriku, i když si myslí, že ano, ale objednat si uhlí apod. (Irena, dospělá dcera s PAS a sluchovým postižením)*

Zvláště složité je hledání bydlení pro dospělé děti, jejichž postižení zároveň přináší náročné situace, které je i v prostředí profesionálních sociálních služeb obtížné řešit. Pro rodiče dospělého Jáchyma s nízkofunkčním autismem je zatím obtížné najít i příležitostné bydlení pro svého syna:

*Asi před rokem jsme si řekli o pobyt na psychiatrii, byl tam tři týdny, bylo to pro mne těžké, ale zjistila jsem, že to zvládnul, možná si odpočinul ode mne. Tohle mi umožnilo o tom přemýšlet, zatím jsme nenašli nic, kam by ho mohli vzít, kvůli problémovému chování. Nejlepší by bylo, kdyby mohl být v týdenním stacionáři od pondělí do pátku. (Ida, dospělý syn s nízkofunkčním autismem)*

## Domov

Když rodiče vyprávějí o tom, jak by mělo vypadat budoucí bydlení pro jejich děti, nemají zdaleka na mysli jen to, jak by měla vypadat budova konkrétního zařízení, kam se jednou odstěhují. Mnohem víc se jejich úvahy soustředí na to, aby se ocitly v prostředí, které pro ně bude příjemné, bezpečné a ideálně také známé. Uvažují a mluví o tom, že hledají pro své děti nový domov, který by mohl doplnit a posléze nahradit ten stávající. Takovou představu by pro některé rodiče nejlépe naplnil domov v místní komunitě, kde mají dospělé děti již vytvořené sociální vazby. Vystihuje ji například ukázka z rozhovoru s Idou, mámou syna s PAS:

---

<sup>8</sup> Jména všech respondentů, jejichž slova v textu citujeme, byla anonymizována.

*Chtěla bych, aby měl ještě jeden domov, kromě nás. Aby si postupně zvykal na jiné prostředí. Mělo by to být blízko, ideálně tam, kde ho lidi znají. Minulý týden jsme šli s Jáchymem pěšky, potkáváme lidi, kteří ho znají a oslovují, to je moc fajn. (Ida, dospělý syn s nízkofunkčním autismem)*

Možnost žít v místní komunitě a malém, rodinném zařízení považují rodiče za důležitou také proto, že podle nich chce a potřebuje i člověk s postižením být součástí nějakého společenství, někam „patřit“. Magda to vysvětluje na příkladu Jáchyma z předchozí ukázky, který je klientem denního stacionáře.

*To je výhoda zařízení, které je malé. Dítě i dospělý potřebuje mít prostor pro přijetí, i pro Jáchyma je důležité, že sem jde třikrát týdně, těší se na to, všude mají problémy, ve škole, je to lidská potřeba být přijat, ta příležitost k tomu je větší v malém zařízení. (Magda, pečující máma a vedoucí denního stacionáře)*

### Zaměstnávání lidí se zdravotním postižením

Někam „patřit“ neznamena pro rodiče jen místo, kde budou jejich děti bydlet. To souvisí s tím, že velká část dospělých dětí s postižením zvládne vykonávat jednodušší práci a jejich rodiče proto uvažují také o tom, za jakých podmínek by mohly být zaměstnány. Vědí, že bez podpory dalšího člověka by to nebylo možné, ti, kdo mají již dospělé děti, se pro ně snaží smysluplnou aktivitu nebo zaměstnání hledat. Tomáš od Magdy pomáhá s asistencí roznášet reklamní letáky, další dospívající se učí praktickým dovednostem v rámci svého vzdělávání nebo v denním stacionáři. Potíží spatřují rodiče v tom, že vhodných míst pro lidi se ZP není dostatek, že je firmy ani obce nevytvářejí a že je potřeba myslet právě na to, že člověk s postižením nezvládne stejný výkon jako zdravý člověk.

*Je pro něj důležité, aby někam chodil, aby někam patřil, to by byl spokojený, i když je mentálně jinde než vrstevníci, stejně se v některých ohledech vyvíjí podobně, i když některá jeho přání jsou nesplnitelná. Tomáš má představu, že bude jednou vybalovat zboží v Penny Marketu, kdyby firmy na to byly nastavené, že nejde o výkon, ale tak to není, Tomáš desetkrát změnil cíl, než tu práci udělá.*

*U Tomáše je jasné, že nebude soběstačný, mluví o tom, že by se chtěl oženit, ale nepůjde to, žádala jsem o zbavení svéprávnosti v 18 letech.*

*Nevydrží u práce, líbilo by se mi, kdyby žil v chráněném zařízení, ale za dohledu, zvládne jednoduché práce, posekat trávu apod., nevydrží u práce dlouho, odloží nářadí, zůstane tam ležet. Potřebovala bych pro Tomáše něco s prací, dohled ano, ale určitě by mohl pracovat s někým, kdo by na něj dohlížel.*

*Potřebovali bychom víc éčkových oborů, je těžké hledat pracovní uplatnění, aby firmy měly nabídku pro tyhle děti a dospělé, to vidím u lidí se zdravotním handicapem i z pozice Filipa. Měla by být širší nabídka lehčí práce, víc pracovních míst pro zdravotně postižené, větší možnost pracovat na zkrácený úvazek, kdyby se firmy rozhodly, že do toho půjdou, sdílený úvazek pro dva lidi najednou. (Táňa)*

Běta se rozhodla nespolehat se na pomoc zvenku a místo toho přemýšlí, jak pro svého syna Františka (nejen) pracovní místo vytvořit. Její úsilí je v tomto ohledu spíše výjimečné, ostatní rodiče očekávají, že by pracovní příležitosti měl vytvářet někdo jiný, mj. proto, aby se dospělé děti se ZP mohly osamostatnit.

*Budoucnost – stacionář je super, ale je to zábava, není to žádná práce, motiv. Práci pro něj vymýšlím sama. (...) Rády bychom měly s kamarádkou kavárnu, bude to normální kavárna, obě jsme pečující matky, dům patří jejím rodičům, nebudeme tlačeny tím, že musíme vydělat na nájem. Ráda bych, aby tam František časem pracoval, počítá s tím i on sám, byla by to dobrá možnost kombinovat to se stacionářem. (Běta, syn s PAS)*

*Jsem smířená s tím, že péče bude na mně, že mi stát nepomůže, mám tři děti, starší jsou samostatní, jsem zvyklá se postarat, co neudělám, to nebude, snažím se zajistit podmínky, které zvládnou, mám opěrné body v přátelích. (Běta, syn s PAS)*

### Osamostatnění

Jak vyplývá z předchozího textu, naprostá většina pečujících rodičů z našeho vzorku přemýšlí o tom, že jednou se budou muset jejich dospělé děti obejít bez rodičovské pomoci. Zároveň se v jejich výpovědích opakují nejistota a obavy z toho, jestli osamostatnění obě strany – dítě i rodič – zvládnou. Mnozí z respondentů zmiňují vlastní strach z toho, jak dítě zvládne samostatnou cestu do školy, přestup na jinou školu nebo pobyt v některé ze sociálních služeb. Rodičovské obavy vystihuje ve svém vyprávění Táňa. Ví, že chce synovi umožnit opouštět rodinné hnízdo, zároveň z toho má strach:

*Budoucnost pro tyhle děti je nejistá, nechtěla bych, aby byl pořád se mnou, modlím se, aby se to povedlo a mohl pokračovat dál. Je náročné dítě vypustit do světa, strach vás limituje, neplánuji moc dopředu, ve finále je to vždycky jinak, neplánuji, co bude za tři roky nebo za pět let. (...)*

*Syn udělal velký posun v tom, že začal chodit do školy sám, vzniklo to tak, že jsem potřebovala jít do práce, tři měsíce trvalo, než jsem překonala strach, teprve pak jsem si oddechla, zavolał mi, že dorazil, chodí takhle sám dva roky. Nedokážete ho naučit sociální chování tak, aby mohl fungovat jako zdravé dítě, vždycky budou mít skluz. (Táňa)*

### Volný čas – kamarádi, asistenti, sociální služby

Ve srovnání se svými zdravými vrstevníky potřebují děti s postižením podporu a pomoc v nejrůznějších situacích. Jednou z nich je volný čas, který zpravidla nejsou schopny trávit samostatně bez asistence někoho jiného. Mladší děti mohou – aspoň v některých případech – trávit odpoledne ve školní družině, pro starší děti či dospělé, kteří již školu ukončili, využívají rodiče služby denního stacionáře. Díky asistenci tak mohou zažívat každodenní situace a aktivity, které jsou běžné pro zdravé děti či dospělé. Květin dospělý syn Vojta je kvadruplegik, asistence v denním stacionáři mu umožňuje zkoušet věci, které by bez asistence sám nezvládl:

*Syn je ve stacionáři spokojený, nechávám to na něm, může si domluvit, co tam bude dělat, nezasahuji mu do toho, teď zakládají dílnu, asistent chce, aby něco vyráběli, holčičí věci Vojtu nebaví.*

*Jezdí s asistentem do myčky, na nákupy, bere ho s sebou všude, šel tam kvůli němu, syna nadchl. Sám asistent říkal, že to nečekal, že to bude takhle zvládat. (...) Vojta zvládne zatloukat hřebíky, opravují kliky, nosí si nářadí, asistent ho nechá vyzkoušet cokoliv, vymalovat, přijede domů se zacákaným vozíkem. S mladším asistentem chodí plavat, do cukrárny, na svačiny, je dobré, že to je ve městě. (Květa, dospělý syn kvadruplegik, DMO)*

Možnost využívat asistenci je důležitá nejen jako cesta ke smysluplnému trávení volného času, ale také jako příležitost k navázání nových vztahů či přátelství. Mnozí rodiče vyprávějí v rozhovorech o tom, že jejich děti si nemůžou samy najít kamarády mezi svými vrstevníky, zároveň je ale potřebují. Pravidelné trávení volného času s asistentem může být dobrou náhradou vrstevnických vztahů, jak to popisuje Táňa:

*Díky jedné nadaci využívám jednou týdně asistenci pro volný čas, je to prima. Asistent s ním jezdí na kole, jdou do posilovny, do kina, není s mámou, má věkově blízkého parťáka. Naše děti nemůžou mít běžně kamarády, syn je důvěřivý, mohli by ho navést na něco, co je špatné, vrstevníci toho dokážou využít.*

*Když se spojí dva asistenti se dvěma dětmi, je to bezpečnější, jsou pro ně vzory, je to jiné, než když ho pustíte a trnete hrůzou, co se stane, děti si to užijí. Navíc asistent může vysvětlit okolí jeho chování, děti mají jiné projevy, okolí to nechápe, asistent může zabránit šikaně, vysvětlit to dospělým, na synovi to není poznat na první pohled, není to viditelné, pak se okolí diví, jak se chová. (Táňa)*

Příležitosti osobní asistence se v ORP Dobříš za posledních několik let zlepšily, což potvrzují i naše rozhovory. V letech 2015-2017, kdy probíhal první projekt Pečovat a žít doma je normální, rodiče výrazně častěji zmiňovali nedostupnost osobní asistence (i dalších sociálních služeb). Tato změna souvisí především se vznikem Denního stacionáře Charity Starý Knín přímo na Dobříši a také s rozšířením odlehčovacích služeb dalšího poskytovatele sociálních služeb, Stébbla Borotice také na Dobříš.

### Škola a vzdělávání

Pro většinu dětí s postižením je prvním prostředím mimo rodinu škola. V ní se děti setkávají se svými vrstevníky, ale také s jinými dospělými – učiteli nebo asistenty. Na rozdíl od rodičů zdravých dětí je pro pečující rodiče mnohem obtížnější vhodnou školu pro své dítě vybrat, zvláště pokud bydlí na malém městě nebo na vesnici. Obvykle dítě přihlásí do tzv. spádové školy a jsou rádi, že dítě nepřijde o možnost se vzdělávat a oni získají čas na svou práci, odpočinek nebo jiné aktivity.

Děti z ORP Dobříš navštěvují většinou speciální a praktické školy v Dobříši, Mníšku pod Brdy nebo učební obory v Příbrami. Málokterý rodič je ale se vzděláváním v konkrétní speciální

a praktické škole spokojen, chybí jim individuální přístup k jednotlivým dětem, ohled na jejich specifické vzdělávací potřeby, vadí jim nevhodné složení tříd a především to, že škola podle jejich zkušeností nepřipravuje děti na každodenní život, nerozvíjí je. Ti, jejichž děti navštěvují odpoledne po vyučování denní stacionář, srovnávají přístup v sociálních službách a ve školství. Vyprávějí o tom, že ve stacionáři se dětem věnují individuálně, děti dělají pokroky a v prostředí stacionáře se cítí bezpečně. Spíše výjimečně jsou rodiče ochotni postavit se na stranu učitelů a vidět situaci ve třídě jejich pohledem. Následující citace z rozhovorů s Bětou a Irenou dokládají nespokojenost rodičů se vzdělávacím systémem i konkrétními školami či učiteli, podobná vyjádření najdeme téměř ve všech rozhovorech:

*Jsem ráda, že škola končí, dělali úplně nesmysly, pod kterými si nic nepředstaví, nejde z toho nijak vyklouznout, možná individuálním plánem, poslední tři roky byly těžké, nikdy vědomosti ze školy nepoužije, není to dobře sestavené, na autismus nejsou zařízené. (Běta, syn s PAS)*

*Fyzika, chemie, to byla hrůza, mořili jsme se s tím, měli hodného pana učitele, dali jsme to, ale je to nesmyslné pro ně, chodila na praktickou školu, tím pádem to musela mít. (...) Přišli jsme ve dvě ze školy, museli jsme do pěti, do půl šesté dělat úkoly, zdá se mi, že tam na některé věci nejsou školení. Když jsem žádala ředitele, aby jí nechal další rok stejnou asistentku, řekl mi, že v životě se s ní také nebudou mazlit, to nechápu. (Irena, dcera s PAS)*

Jednou z mála výjimek rodičů, kteří mají pochopení pro učitele, je Dita, jejíž syn má vzácné onemocnění a školní prostředí mu vůbec nevyhovuje:

*Ve škole toho mají asistentky plné zuby, naprosto je chápu, je to psychicky i fyzicky náročné, jsou unavené a mají toho dost, jsou vystresované, on to vycítí, nekomunikuje, mají problém ho nakrmit, je navíc celiak, takže mu dávám na každý den jídlo s sebou. (Dita, syn 10 let, vzácné onemocnění)*

### Příspěvek na péči

V analýze potřeb pečujících z předchozího projektu (Klvačová 2017) jsme věnovali poměrně velký prostor tomu, jak rodiče dětí se zdravotním postižením popisovali proces přiznávání příspěvku na péči, který je pro ně ve většině případů zásadním příjmem. Pečující (rodiče dětí se ZP, ale také pečující o seniory) v rozhovorech shodně vyprávěli o tom, jak považují rozhodování o příspěvku za zdlouhavé, nekompetentní, ponižující a nespravedlivé. Pozastavovali se nad přístupem většiny úředníků i posudkového lékaře, který je podle nich často přehnaně restriktivní. Získání příspěvku líčili pečující jako konflikt nebo dokonce boj s úřady, vítězství v tomto boji pak zažili ti, kdo po odvolání získali vyšší úroveň příspěvku nebo jim byl vůbec příspěvek přiznán.

Situace se podle pečujících v tomto ohledu příliš nezměnila, i v současných rozhovorech se opakovalo rozladění nebo rozhořčení z toho, jak celý proces probíhá. Rozdíl oproti výzkumu z let 2015-2017 byl spíše v tom, že někteří pečující, s nimiž jsme mluvili po několika letech znovu, se lépe zorientovali a vědí, co se od nich očekává. Děti některých respondentů také dospěly a je zřejmé, že se jejich zdravotní stav již nezlepšil, díky tomu mají určitou jistotu, že se



jim příspěvek na péči nesníží. Další respondenti však popisovali téměř identické zkušenosti s těmi, které jsme zaznamenali v rozhovorech z let 2015-2017. Za všechny je ilustruje příběh Ireny, pro kterou je dlouhodobě podávání žádosti o příspěvek psychicky náročné. Stejně jako respondenti z minulého výzkumu zmiňuje konkrétního posudkového lékaře, který je stále stejný a podle respondentů píše své posudky bez bližší znalosti zdravotního stavu klienta:

*Nejhorší je, vždycky mě srazí to, že musím o všechno žádat. Poprvé jsme dostali PnP trojku letos, až poté, co jsem se odvolala do Prahy, před tím v Příbrami to odmítali. Dva roky měla PnP první úroveň, už loni jsem se odvolávala. V Praze před komisí poznali jak to je, neumí odpovědět celou větou, ptali se jí, kde je, a nevěděla.*

*Mně to vždycky položilo, až jsem brala antidepressiva, potřebovala bych, aby s námi cítili. Pan doktor Procházka (posudkový lékař) má u nás ve vsi chalupu, v životě dceru neviděl, a když byla akce s hasiči, seděl a zíral na ni. (Irena)*

### Náročné situace

Dlouhodobá každodenní péče o dítě nebo dospělého s postižením znamená pro pečující extrémní fyzickou a psychickou zátěž a vyčerpání. I když rodiny využívají sociální služby nebo jejich dítě navštěvuje vzdělávací zařízení, přesto mnohé z nich zažívají opakovaně situace, které jsou jen obtížně řešitelné. Týká se to především rodin, které se starají o dítě či dospělého s nějakou formou těžkého postižení. V našem výzkumu reprezentuje takové rodiny například Ida, která se s manželem stará o dospělého syna s nízkofunkčním autismem, kromě něj mají ještě další děti. Syn musel předčasně ukončit školní docházku, protože učitelky a asistentky nemohly zvládat jeho chování, které ohrožovalo je i ostatní děti. Dnes tráví čas střídavě doma a v denním stacionáři, rodina příležitostně využívá odlehčovací pobytovou službu. Následující ukázka zachycuje jen jednu ze situací, o nichž Ida během rozhovoru vyprávěla:

*Někdy je potřeba ho zavřít do jeho pokoje. Co bylo v pokoji, rozmlátil, dveře rozkopal, báli jsme se, že se na nás dostane, chystáme se dveře zpevnit. Teď jeho stavy jsou lepší než loni na podzim, je to střídavé. Nejhorší varianta je, když jsem já sama doma s nejmladším synem, Jáchym jde do něho, jednou mu rozbil hlavu mobilem, jeli jsme do nemocnice. Hlídal ho starší syn, jinak nevím, co bych dělala, nemohli bychom odjet. (Ida, dospělý syn s nízkofunkčním autismem)*

*Chodí do Kvítku, původně jsme ho přihlásili na dva dny, ale nezvládali to. Teď tam chodí jeden den, vždycky v úterý od půl deváté do jedné hodiny, jsou tam nově muži asistenti, vozí ho tam manžel a nazpátek mi ho přivezou, to je skvělé. Celý podzim jsem se ho bála, napadal mne při řízení. (Ida, dospělý syn s nízkofunkčním autismem)*

Jinou podobu náročné péče a tedy i obtížně řešitelné situace popisuje v rozhovoru maminka Dita, jejíž syn má vzácné onemocnění. S ohledem na věk navštěvuje speciální základní školu nedaleko místa bydliště, ta ale není schopna z různých důvodů ho individuálně rozvíjet, takže rodina přemýšlí o tom, jak zařídit, aby místo školní docházky trávil svůj čas v denním stacionáři:

*Stojíme o to, aby mohl být ve stacionáři celodenně, synovi nevyhovuje škola, jsou tlačeni RVP, u něj je absolutně nemožné to splnit, výhodnější by pro něj bylo mít ve škole individuální plán a chodit tam třeba jen jeden den. Ve stacionáři s ním lépe pracují, rozvíjejí ho.*

*Do školy chodí na Dobříš, jedna třída sedmi dětí, většinou autistických, cítí se tam nekomfortně, nemá rád výbuchy agrese, vzteku, potřebuje batolecí péči, není to vina školy, nejde se mu věnovat v téhle třídě. (Dita, syn 10 let, vzácné onemocnění)*

### Co se podařilo

V předchozích kapitolách jsme popsali obavy rodičů o budoucnost svých dětí, jejich představy o tom, jaký život by si pro své děti představovali, i nejistoty, které se týkají často toho, kdo se o jejich děti postará. Zároveň však v rozhovorech mluvili také o pozitivních změnách, které se ve vztahu k pečujícím rodičům na Dobříšsku v posledních letech přibližně 10 letech podařilo uskutečnit.

Zmiňovali konkrétní sociální a návazné služby, které pro rodiny a jejich blízké vznikly, nebo další aktivity na jejich podporu. Velká část respondentů vysvětlovala vznik nových služeb v území sociálními kontakty a aktivní spoluprací mezi pečujícími, zástupci sociálních a návazných služeb a dalšími odborníky. Stručné shrnutí toho, co se v ORP Dobříš povedlo, zachycuje konverzace z diskuse v rámci focus groups, která proběhla na konci projektu. Focus groups se účastnili jak pečující, tak zástupci sociálních služeb<sup>9</sup>:

*Když se ohlédneme zpět za 10 let, tak se toho neudělalo málo – začalo se víc mapovat území a potřeby pečujících, začalo se víc pracovat s lidmi, kteří do té doby nebyli aktivní. Na první projekt Pečovat a žít doma je normální se podařilo navázat projektem s Charitou. Veškeré úsilí (různých lidí) vyústilo v to, že byl v Dobříši otevřen denní stacionář. Na systém podpory lidí s handicapem navazuje sociální rehabilitace. První generace rodičů služby pomohla vybudovat, další generace už je v roli jejich klientů – je to tak přirozené. (pečující o dospělého syna se ZP)*

*Je to o tom chtít, když se objevují výzvy, tak je vyslyšet. Tím, že Charita funguje dlouho, tak máme více možností než organizace, které fungují rok. Vždycky se nějaké řešení najde, je to o lidech. Stacionář se podařilo uskutečnit, díky setkání s Magdou, která má velké životní zkušenosti a je to osobnost. Totéž sociální rehabilitace. Tereza mě tak dlouho přesvědčovala, že je potřeba ji oddělit od sociálně aktivizační služby. A já jsem si říkala: Další služba? A nakonec to je, akorát ony jsou ty výkonné ruce a já musím být ten, kdo to zastřeší. (...). Na to, že nám služby na sebe navazují, na Kraji slyší. Když se zeptají, a co bude s těmi dětmi dál, my řekneme, že plánujeme sociální rehabilitaci. Sociální rehabilitace je nejrychleji zaregistrovaná služba. Asi je to i tím, že Strategický plán Středočeského kraje na tento typ služeb pamatuje, takže se to potkalo. (vedoucí sociálních služeb organizace poskytující SSL)*

---

<sup>9</sup> Citace ze záznamu z focus groups byly mírně redakčně upraveny a kráceny, tak aby zůstal zachován jejich význam.

*Co se týče toho propojování, tak opravdu oceňuji to, že naši klienti, kteří bydlí v chráněném bydlení v Dobříši a mají problém se zaměstnáváním, tak se podařilo díky sociální rehabilitaci, že chodí k Tereze a dělají catering a údržbářské práce, a za to jsem moc ráda. (ředitelka organizace Kvítek)*

*Hezky se to zasítovalo a navazuje to na sebe. Ze začátku tu bylo jenom sdružení rodičů a Kvítek, což pro rodiny z Dobříše nebylo dostatečné. A teď se to krásně doplnilo stacionářem, chráněnou dílnou. A sociální rehabilitace, to je vytržený trn z paty, protože přibývá klientů s psychickým onemocněním a ne všechny může obsloužit pečovatelská služba. Nechtějí péči, potřebují něco jiného – integraci, aktivizaci, pracovat, něco dokázat. (koordinátorka neformální péče)*

*Chtěla bych ocenit, jak se za 10 let rozšířily možnosti o chráněné bydlení na Dobříši, o odlehčovací službu, včetně terénní služby pro děti. (...) Je skvělé, když každá služba může dát klientovi to, co potřebuje. Pro naše děti, které už dospívají, se těšíme, že po sociální rehabilitaci bude třeba nějaké zaměstnávání, kde budou mít asistenta, něco se naučí a budou se dál rozvíjet. To je něco, co potřebují stejně jako zdraví lidé nebo ještě víc, a může to pomoci předcházet psychickým problémům. Protože ve chvíli, kdy zůstanou doma „u ledničky, u televize a u okna“, tak půjdou dolů. (pečující o dospělého syna se ZP)*

## 4.2. Beroun a Hořovice

Popis potřeb pečujících v sousedních územích ORP Beroun a ORP Hořovice do značné míry odráží dobu vzniku výzkumných rozhovorů, tedy rozmezí let 2020 až 2021. V posledním roce se situace popisovaná v rozhovorech dále vyvinula. Z iniciativy neformálně pečujících z Berounska a Hořovicka a za podpory CPKP, respektive společnými silami sociálního odboru MěÚ Hořovice a neziskových organizací (včetně CPKP), došlo ke dvěma důležitým počínům, které mohou mít, a v současnosti již mají, na situaci neformálně pečujících významný vliv. V prvním případě je to vznik spolku rodičů dětí se zdravotním postižením – SpoluSvět v Berouně, který organizuje aktivity a zprostředkovává pomoc pro rodiny dětí s postižením s cílem vytvořit pro ně podpůrnou síť a nabídnout možnosti pomoci a podpory, které na Berounsku zatím chyběly. V druhém případě se jedná o otevření denního stacionáře pro lidi se zdravotním postižením, který provozuje organizace Dobromysl v Hořovicích. Reflexi těchto dvou zlomových bodů věnujeme samostatné kapitoly, které popisují, jak neformálně pečující vnímají jejich vznik a počátek fungování a jak hodnotí vlastní zapojení.

Nejprve se podíváme na konkrétní potřeby pečujících rodin na Berounsku a Hořovicku, s nimiž jsme se v rámci výzkumných rozhovorů opakovaně setkávali. Výčet problémů a potřeb do značné míry kopíruje výsledky dotazníkového šetření CPKP z roku 2018 (Klvačová 2018).

### Odpočinek a odlehčení od péče

Většina neformálně pečujících více či méně explicitně tematizovala problém, který je jedním z hlavních společných jmenovatelů neformální péče. A sice velkou fyzickou a psychickou zátěž

a nedostatek možností odpočinout si od každodenních nároků péče. Také to, že neformální péče probíhá z velké části na úkor času, kdy ti, kdo dlouhodobě o někoho nepečují, vykonávají běžné každodenní činnosti, jako je placené zaměstnání, obstarávání domácnosti, starost o všechny členy rodiny, nejen ty, kteří vyžadují nepřetržitou péči, a v neposlední řadě starost o vlastní zdraví a psychickou pohodu. Takto to popsala Klára ve vztahu ke své dceři:

*Když je doma, máme pořádek doma nepořádek. Když jezdí do školy, zvládnou pracovat, zacvičit si, uklidit. Když je doma, neumím si najít klid, koncentrovat se. (Klára, dcera s DMO)*

*Ať mluvím s kýmkoliv z rodičů, všichni potřebují volno, odlehčovací službu, je hezké dát jim poukaz na terapii, ale oni potřebují čas. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

To, co rodičům v této situaci schází, je systémová podpora, která by byla zaměřena přímo na ně samotné. Instituce předpokládají, že rodič dítěte s postižením musí svou roli nějakým způsobem zvládnout, ustát, mobilizovat vlastní možnosti a schopnosti, svůj sociální kapitál. Pomoc státu, která se nabízí, je příspěvek na péči (PnP), který je ale určen na úhradu služeb pro ty, o koho je pečováno – osoby se sníženou soběstačností. Služby pro neformálně pečující – například psychoterapii, fyzioterapii apod. – z něj hradit nelze:

*Směřem k rodičům žádná pomoc nejde, pomůžou člověku s postižením, ale ne tomu dospělému. Tady mi chybí podpora státu, když vidím, kolik peněz a péče je věnováno dětem. My máme nejvyšší stupeň, nemůžu si stěžovat na peníze, na služby pro děti, ale to, co se nenabízí, jsou služby pro ty, kdo se starají. (Klára, dcera s DMO)*

Přítom peníze ani nemusí být tím hlavním problémem. Důležité je vůbec vytvořit neformálně pečujícím podmínky – prostor a čas – k tomu, aby se mohli kromě péče o blízkého věnovat také jiným činnostem. K tomu může sloužit odlehčovací služba, denní stacionář, kde mohou trávit část dne, případně víkendy, děti nebo dospělí s postižením, kterým jejich handicap neumožňuje samostatně fungovat a navštěvovat například školu, chráněnou dílnu apod. Podmínkou ale je, aby odlehčovací služba fungovala v blízkosti bydliště a měla dostatečnou kapacitu tak, aby její využívání nebylo spojeno s dlouhým a složitým dojížděním. Takový typ služeb pečujícím na Berounsku a Hořovicku v našich rozhovorech schází, což jim brání ve větší seberealizaci, jak o tom svědčí následující citace:

*Potřebovali bychom víkendovou odlehčovací službu, nemůžu s velkýma dětma do divadla, na kolo, musíme si to dělit s manželem, nemůžeme dělat nic společně. Když už něco s dětmi podniknu, manžel hlídá Jonáše a hned jak se vrátíme, zase se střídáme. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

*Potřebuji seberealizaci, potřebuji mezi lidi, dlouhodobě to nefunguje, aspoň na částečný úvazek. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

*Pomohlo by nám na týden odjet, nechat všechny děti, dvakrát byly se školou na čtyři dny na škole v přírodě, využili jsme to, odjeli jsme na dva dny. (Tomáš, tři děti s PAS)*

Právě na tyto požadavky rodičů reagovala iniciativa podporovaná analytickou a organizační prací CPKP, v níž se spojila aktivita neziskové organizace Dobromysl a Odboru sociálních a zdravotních věcí a školství MěÚ Hořovice. Jejím výsledkem je otevření denního stacionáře v Hořovicích, kterému se věnujeme samostatně dále.

### Asistence a homesharing

Alternativou k odlehčovací službě může být nějaká forma asistence pro dítě s postižením. Ta může mít různou podobu, od registrované sociální služby nabízené smluvně některým z poskytovatelů (osobní asistence), přes neformální asistenci formou placeného nebo dobrovolného „hlídání“ dětí nebo pomoc vyškolených asistentů z řad mladých lidí, tak jak funguje například v rámci některých projektů CPKP zaměřených na podporu neformálně pečujících.

Specifickou formou podpory neformálně pečujících je také homesharing, tzv. sdílená péče, kdy si rodina či jednotlivec pravidelně bere dítě s postižením na předem domluvený čas do své domácnosti, společně si hrají, chodí na procházky, jezdí na výlety. Smysl homesharingu vysvětlují autoři webových stránek věnovaných této formě sdílené péče v následující větě: “Dítě s mentálním či kombinovaným znevýhodněním získává nové sociální kontakty a dovednosti, jeho rodina zatím si může vydechnout a nabrat nové síly.”<sup>10</sup>

CPKP se od července 2021 věnuje také rozvíjení homesharingu ve středních Čechách, kde dlouhodobě působíme.<sup>11</sup> Díky dlouhodobým kontaktům s pečujícími rodinami jsme je mohli oslovit a homesharing jim jako jednu z budoucích možností představit a oslovit. Někteří z respondentů, například Veronika, znali homesharing již předtím, z aktivit sdružení Děti úplňku.<sup>12</sup> Ve svých odpovědích pak zmiňovali homesharing jako jednu z možností, kterou si umí pro své dítě představit.

Respondenti z našeho výzkumu by rádi využívali různé možnosti podle toho, co jejich dítě potřebuje a zvládne, z jejich výpovědí ale vyplývá, že nabídka asistence, ať už formou placené služby nebo dobrovolnické pomoci, nepokrývá veškerou poptávku. Nejvíce je to vidět u dobrovolnické formy asistence, kterou by pečující rodiny určitě využívaly častěji, pokud by taková možnost byla.

*Asistenci budeme do budoucna potřebovat určitě. Líbilo by se mi, kdyby si vzal někdo Kátu na jeden den, nebo na víkend, líbí se mi homesharing, který organizují Třešňákovci. Syn jede na víkend*

---

<sup>10</sup> <https://homesharing.cz/co-je-homesharing/>

<sup>11</sup> Finanční podporu na zavádění homesharingu do systému podpory a služeb v České republice získalo v červnu 2021 na 30 měsíců, CPKP spolu s dalšími 5 podpořenými organizacemi od nadačního fondu [ABAKUS](#). Odborné zázemí má CPKP v organizacích Děti úplňku a Rodinné Integrační Centrum.

<sup>12</sup> <https://detiuplnku.cz/>

*k babičce, ale Kátu máme pořád doma. Výjimečně si ji na víkend vzala, ale měla toho dost. (Klára, dcera s DMO)*

*Ale chybí nám asistent, využíváme synovce, který studuje sociální pedagogiku, někdy manželovu sestru. (Iva, tři děti s PAS)*

*Pro Davida bychom asistenci využili jednou týdně, dvakrát v týdnu. Maminka říká, že se na to musí sama připravit, zvládnout to. (Iva, tři děti s PAS)*

Společným problémem různých podob asistence je to, jak zajistit jejich pravidelnost a spolehlivost v čase, to znamená, jak omezit časté střídání asistentů, případně jejich nedostupnost v konkrétním termínu, což je obtížné zejména tehdy, pokud se jedná o dobrovolníky. Přitom, jak zmínili někteří respondenti, pro děti či dospělé s postižením (např. s PAS) může být právě střídání asistentů stresujícím faktorem, který omezuje využitelnost této pomoci:

*Nevyužíváme žádné sociální služby, chtěli jsme využít hlídání, ale potřebovali bychom, aby se nám tu nestřídali lidé, potřebovali bychom jednoho, dva lidi. Syn potřebuje čas, aby si na někoho zvykl. Nemusí to být sociální služba, může si s ním hrát, důležité je, aby mohl pohlídat obě děti, i mladšího syna sedmiletého. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

## Doprava

Jak jsme již zmínili, jedním z hlavních problémů, který pečující rodiny na Berounsku a Hořovicku řeší, je doprava. Nejvíce se to projevuje u aktivit, kam je třeba cestovat denně, což je v případě dětí s postižením nejčastěji nějaký druh školní docházky. Tím, že síť školních zařízení pro tyto děti není tak hustá, jako je tomu v případě zdravých dětí, obecně k jejich životu nějaká forma dojíždění patří, což je ještě posíleno tím, že v mnoha případech jejich handicap značně komplikuje nebo přímo znemožňuje využívání veřejné hromadné dopravy, a to i tam, kde je tato doprava dobře dostupná.<sup>13</sup>

Částečně tento problém řeší tzv. svoz, to znamená doprava více žáků či klientů školy nebo neziskové organizace automobilem, který objíždí každý den jejich bydliště, vyzvedává je a po skončení školy zase rozváží. Tato forma dopravy je ale možná především tam, kde jsou bydliště dětí soustředěna relativně blízko kolem školy, do níž společně docházejí, takže se jedná do určité míry o „spádovou“ školu. Takovou roli částečně plní na Berounsku (a Hořovicku) například základní škola v Žebráku.

Pokud ale dítě z nějakého důvodu, nejčastěji kvůli svým specifickým potřebám, takovou „spádovou“ školu navštěvovat nemůže a je třeba ho vozit do nějaké jiné, specializovanější školy, například do Prahy, spočívá většina nároků takové dopravy opět především na bedrech

---

<sup>13</sup> V lednu až únoru 2022 proběhla komunikace s hejtmankou Středočeského kraje, kde se řešila podpora veřejné dopravy handicapovaných lidí v obcích kraje, například ve formě posílení nízkopodlažních spojů. Žádné konkrétní pozitivní výsledky ale zatím z tohoto jednání nevyplývaly.

samotných pečujících rodičů. To je samozřejmě pro jednotlivé rodiče velmi náročné časově, fyzicky i finančně. Řešením, které naši respondenti využívají, je zpravidla nějaký druh svépomoci, kdy si rodiče vozí děti navzájem, nebo pomoc třetí osoby, například učitele či asistenta, nebo nějakého dobrovolníka.

I tady ale platí, že chybí systémová podpora ze strany státu nebo místní samosprávy, která by na tyto specifické případy myslela a poskytla jim v jejich obtížné situaci pomoc.

*Pro mne bylo nepředstavitelné, že bych jezdila tam a nazpátek, z finančních důvodů. Ona se bude vracet, pro mne je to super, budu jí to platit, třikrát týdně mi vezme Káťu, na zpáteční cestu zkusím Dobromysl. (Klára, dcera s DMO)*

*Když byla Káťa v šesté třídě, tak jsem se z toho každodenního cestování zhroutila, zapojila se celá Jedličkárna, zeptali se všech a našla se jedna asistentka, která mi Káťu vozila dva roky. Bylo to skvělé, byla to asistentka s velkým srdcem, neměla s ničím problém, vzala ji na nákup, vybírat okna do nového domu. (Klára, dcera s DMO)*

*Když jsem v lednu podávala inzerát, bála jsem se, komu ji svěřit. Nakonec jsem si řekla, že se musím téhle možnosti otevřít, ozval se kluk, který je hodný, solidní. Kdybych se toho bála, musela bych ji vozit sama. (Klára, dcera s DMO)*

### Poradenství a svépomocné skupiny

Svépomoc je pro mnoho pečujících východiskem z jejich náročné situace, pokud v ní nenacházejí podporu z vnějšku, od institucí a profesionálních organizací v blízkosti jejich bydliště. Kromě toho, že svépomoc nahrazuje neexistující či nefungující služby, však umožňuje sdílení zkušeností mezi lidmi v podobné životní situaci. Také pečující rodiče na Berounsku a Hořovicku se dlouhodobě snaží o vzájemnou výpomoc a sdílení informací a zkušeností. Během trvání projektu Pečovat a žít doma je normální vznikl v Berouně spolek SpoluSvět.<sup>14</sup> Spojilo se v něm několik rodičů (matek) dětí s postižením, které se rozhodly, že mohou své rodičovské i profesní zkušenosti využít ke vzájemné pomoci sobě i dalším pečujícím. Organizují společná setkání, předávají si informace, vytvářejí nabídku volnočasových aktivit a podobně. Pozitivní dojem z vytváření komunity pečujících vyjádřila v následující citaci jedna z jejích zakladatelek:

*Je úžasné, že když se setkáváme ve škole, hodně rodičů se zná, leckdy se za pečující ani nepovažují, teprve začínáme utvářet komunitu, zjišťujeme, kolik lidí to potřebuje. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

Svépomoc může v některých případech nahrazovat chybějící poradenství – rady od těch, kteří již obdobnou situaci zažili, šetří cenný čas a energii. Obzvlášť to platí tam, kde ani kvalifikovaní

---

<sup>14</sup> <https://www.spolusvet.cz/>



odborníci nedokáží poradit nad rámec své specializace. Tuto zkušenost mají také pečující z Berounska a Hořovicka, jak o tom svědčí následující citace:

*Potýkali jsme se s tím sami, doktoři nás honili všude, chodili jsme na rehabilitace, ale neměli jsme podporu v sociálně-psychologické pomoci, cvičili jsme Vojtovu metodu, ale ostatní nám chybělo. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

Přestože má svépomoc pečujících celou řadu výhod a může, byť i dočasně, nahradit chybějící roli institucí a obtížnou dostupnost specializovaných služeb, ne všichni pečující se shodnou v tom, že je plnohodnotnou náhradou, a ne všichni jsou ochotni nebo schopni do svépomoci investovat svůj vlastní čas a energii. Čím se pečující nachází ve složitější životní situaci, tím je pro něj těžší být nejen tím, kdo pomoc a podporu přijímá, ale také tím, kdo ji nezištně poskytuje ostatním.

*Já nejsem schopná pečující maminky podporovat. (...) Ztratila jsem časem některé iluze, naučila jsem se, že když někdo nechce, nemůžeš mu pomoci, na to té energie mám málo. (Klára, dcera s DMO)*

*Je potřeba, aby tu skupina (svépomocná) byla, ale já nejsem ten tahoun. Čím víc pozornosti tomu věnuji, že pečuji o postižené dítě, tím víc to posiluji. (Klára, dcera s DMO)*

I když je tedy pro respondenty svépomoc důležitá, hlavně díky vzájemné podpoře a sdílení zkušeností, neměla by být převažující nebo dokonce jedinou možností, jak získat podporu a pomoc ve složité situaci. Svépomocná skupina může být ale smysluplná i z jiných důvodů než pro sdílení společných zkušeností – spolek rodičů může lépe hájit a prosazovat změny v neformální péči především na lokální úrovni.

#### Dostupnost specializovaných lékařů a terapeutů

Dalším problémem, se kterým se pečující rodiny na Berounsku a Hořovicku v každodenním životě setkávají, je obtížná dostupnost specializovaných služeb lékařů a terapeutů, kteří se zaměřují právě na práci s dětmi s postižením. Opět se to odráží v nutnosti dojíždět za těmito specialisty na větší vzdálenost, ve státních zařízeních placených z veřejného zdravotního pojištění se k tomu navíc přidávají velmi dlouhé čekací lhůty.

Někteří respondenti si přitom všímají, že je stejné vyšetření či terapii možné s kratší čekací lhůtou získat za úplatu v soukromé ordinaci, často u téhož lékaře či terapeuta, který působí i v zařízení státním. I to ale zpravidla znamená dlouhé dojíždění do Prahy:

*To je docela zajímavé. Spousta odborníků funguje v rámci zdravotnických center nebo nemocnic, kde je čekací doba tři čtvrtě roku. Ale pak jsou v soukromé praxi, vezmou Vás téměř kdykoliv, ale stojí to několik set za hodinu a ještě dojíždět do Prahy. (Lenka, Beroun)*

Stejně jako v případě vzdělávacích potřeb, i u lékařských a terapeutických služeb je problémem nezbytnost individuálního přístupu ke specifickým potížím a z nich plynoucím potřebám



a možnostem jednotlivých dětí vzhledem k jejich specifickým diagnózám. Respondenti by uvítali, kdyby takové specializované služby fungovaly v dostatečném počtu také v místě jejich bydliště:

*Uvítala bych nácvik komunikačních dovedností, soustředění apod. Když jsem se ptala paní doktorky, jak bych syna mohla posunout dál, řekla mi, že podobné aktivity jsou jen v Praze, ale to je s dlouhými čekacími lhůtami. (Lenka, Beroun)*

*Hodně by nám pomohla psychoterapie v Berouně, tam kde to zná. Nemůžu syna vozit do Prahy, jednak dojíždění veřejnou dopravou je pro něj náročné, a také nemá rád změny. Půjde tam, kde to zná, ví, že na něj byli hodní. (Vanda, syn s PAS)*

Za současné situace jsou ale smířeni s tím, že za odborníky je třeba dojíždět a počítat s dlouhými objednávkami lhůtami a čekáním. Jedná se o systémový problém nedostatku kvalifikovaných pracovníků, který však na pečující rodiny dopadá mnohem více vzhledem k množství a kombinaci zdravotních problémů, které musí souběžně řešit:

*Všem přijde normální, že tam čekáme na odborníka, těch lidí je tak málo, že všichni rádi počkáme. (Lenka, Beroun)*

### Vzdělávání

Jako mají děti s postižením specifické individuální potřeby, co se týče lékařských a terapeutických služeb, mají je samozřejmě i v oblasti vzdělávání. I tady stojí pečující rodiče před volbou, zda se v konkrétních podmínkách Berounska a Hořovicka přizpůsobit nabídce tamních zařízení, nebo přijmout variantu dojíždění do vzdálenější školy. V některých případech se ale jedná o volbu vynucenou, protože škola, která by odpovídala právě potřebám jejich dítěte, v místě bydliště k dispozici není a snaha začlenit dítě do vzdělávání v místě se nemusí podařit. Svědčí o tom následující citace:

*Jonáš chodil do školky v Berouně, ale nemají piktogramy, neznakují, neuměli s ním pracovat, drželi ho na klíně, chtěli jsme ho rozvíjet. Pak chodil do Diakonie na Stodůlkách, ale to také nebylo ono, jsou tam klienti, které jinde nechtějí, takže byl jednooký mezi slepými králem. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

Nemalá část respondentů, s nimiž jsme hovořili, má za sebou zkušenosti z více vzdělávacích zařízení. Snaha najít pro dítě školu, která by mu seděla, často vede skrze zkoušení různých alternativ.

*Měli jsme obavy, jak to bude, když ho přesadíme, ale funguje to, mluvili jsme s ním o tom opakovaně. Ve třídě se to povedlo, je tam spokojený, má patnáctiletého kamaráda, se kterými sedí v lavici. Ráno do Berouna pro něj přijede svoz, zase ho přiveze zpátky. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

I tehdy, když se podaří najít vyhovující školu, nemusí se jednat o řešení definitivní pro celou školní docházku. Podmínky ve školách se mění – přicházejí a odcházejí učitelé, asistenti i spolužáci, mění se vedení škol i jejich záměry, někdy do provozu školy zasáhne i její zřizovatel. Vzhledem k tomu, že děti s postižením, zejména s PAS, bývají na takové změny velmi citlivé, musí být rodiče neustále ve střehu.

Přestože na Berounsku a Hořovicku funguje několik speciálních škol, do nichž děti našich respondentů docházejí, setkali jsme se i s případy, kdy škola pro dítě s určitými potřebami v tomto území k dispozici není, a je třeba řešit, zda dojíždět do vzdálenějších míst nebo zvolit, pokud to situace rodiny dovoluje, domácí vzdělávání:

*Vašík je intelektově výjimečný, ale kam ho zařadit, budeme to řešit pro 2. stupeň, zatím nevíme, kam ho dát. (...) Na kraji Prahy bych školu našla, ale nevím, jak bych to zorganizovala mít jedno dítě v Berouně a druhé v Praze, Berounsko zatím takovou školu nenabízí. (Lenka, Beroun)*

*Mám obavu, že ho v září zase do školy nevezmou, že se třeba objeví nějaké dítě z děčáku, které bude mít přednost. Syn je na 12. místě a kapacita třídy je přesně 12 dětí. Nechystají se rozšiřovat kapacitu. (Vanda, syn s PAS)*

Samostatným tématem na analýzu je spokojenost rodičů s tím, jak školy ve sledovaném území fungují, jak probíhá spolupráce mezi jejich vedením, učiteli a asistenty, rodiči a dětmi. Více připomínek měli respondenti k fungování základní školy v Berouně, kde si stěžovali například na komplikovanou komunikaci s vedením školy, na rozhodování, které se děti s postižením týká, bez konzultace s jejich rodiči apod. Naopak rodiče dětí, které navštěvují základní školu v Žebráku, dávali častěji najevo spokojenost s celkovým fungováním této školy směrem k rodičům i dětem.

Zkušenosti rodičů z ORP Beroun potvrzují někteří odborníci, kteří ze své praxe popisují například nedostatečné materiální vybavení berounské školy, nevhodně uspořádaný vnitřní prostor (málo prostoru pro děti se speciálními potřebami), chybějící individuální přístup k dětem, střídání učitelů nebo nefunkční komunikaci s vedením školy.

### Volnočasové aktivity

Nabídka volnočasových aktivit pro děti s postižením je podle výpovědí respondentů slabým místem, což vyniká zejména v porovnání s rozmanitostí nabídky těchto aktivit pro zdravé děti:

*Celkově Beroun funguje tak, že máme hodně aktivit pro zdravé děti, ale pro děti jako jsou naši kluci, nic není. (Lenka, Beroun)*

Přitom právě možnost trávení volného času dětí mimo domov znamená pro pečující rodiny velkou pomoc a odlehčení. To ale není jediný podstatný důvod, proč by pečující rodiče větší nabídku volnočasových aktivit uvítali. Dalším je to, že vnímají důležitost těchto aktivit pro

všestranný rozvoj jejich dětí – a to nejen praktických dovedností, které bývají náplní různých kroužků a sportů, ale i dovedností komunikačních a sociálních:

*Využili bychom kroužky a příměstské tábory. Syn nemůže inkluzi zažívat ve škole, ale ve volnočasových aktivitách, aby mohl něco sdílet se zdravými dětmi, považuji to za obrovský přínos. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

V případě tohoto typu aktivit lze jednoznačně říct, že poptávka po nich převyšuje nabídku. Právě to byl jeden z hlavních motivů vzniku spolku SpoluSvět – nejen rozšířit nabídku vlastních volnočasových aktivit, ale také navázat spolupráci s organizacemi, které tyto aktivity nabízejí za účelem zapojení dětí s postižením do těch stávajících, které již fungují pro zdravé děti.

Pečující rodiče z našeho výzkumu rovněž projevovali velký zájem o vícedenní aktivity pro děti, jako jsou například příměstské tábory. Aby svým dětem takové aktivity dopřáli, jsou ochotni je za tímto účelem vozit na velké vzdálenosti tam, kde fungují i pro děti s postižením, například do Dobříše. Zároveň usilují o to, aby se podařilo je zorganizovat také na Berounsku nebo Hořovicku, případně aby se rozšířila jejich kapacita tak, aby se dostalo na všechny zájemce:

*Chybí mi pobyt, tábor pro děti s PAS. Dobromysl je pořádá, ale jsou plné, jsou jen pro 5-6 klientů. (...) Užili bychom i víc než jeden tábor v létě. Do Dobromysli může sice chodit i přes léto, ale my bychom si mohli víc odpočinout, kdyby odjel na celý týden. (Vanda, syn s PAS)*

### Osamostatnění se – zaměstnání, bydlení

Všichni rodiče, kteří pečují o dítě s postižením, se kromě řešení aktuálních problémů a potřeb, o nichž jsme se zmiňovali v předcházejících odstavcích, zabývají také myšlenkami na to, co s jejich dětmi bude, až dospějí, až dokončí školní docházku, až se o ně nebudou moct sami každodenně starat. Někteří z nich hovoří o osamostatnění dětí jako o dalším logickém kroku v jejich životě a předem si neplánují, že by péči o své dítě s postižením obětovali celý svůj zbývající život.

Tyto jejich úvahy, i když jsou často velmi praktické a do detailu promyšlené, jak ukazují následující citace, mnohdy narážejí na nedostatek služeb určených právě pro tuto cílovou skupinu, jako jsou různé druhy chráněného či podporovaného zaměstnávání nebo bydlení. Pečující rodiče by si pro své děti přáli to, aby mohly vést co nejvíc spokojený a plnohodnotný dospělý život, být v kontaktu se zdravými lidmi a ne být odkázány pouze na péči v zařízení, kde budou trávit většinu času s podobně handicapovanými lidmi, jako jsou ony samy.

*Přála bych si tohle pro Káťu, aby žila s lidmi svého věku, svoje zábavy. K tomu směřuji, ale pro Káťu zatím není taková služba. Většina jsou pro mentálně postižené lidi, ale ona s takovými lidmi nechce trávit čas, ráda cestuje, baví ji hrady, zámky, povídat si o Marii Terezi, o dějepise. Pro ni žádná nabídka není, většina tělesně postižených je schopná žít sama. Ale ona sama zatím nemůže, emoční stránka ji ohrožuje a válkuje její život. Nechci ji dát do domova s mentálně postiženými,*

*tahle nabídka tady zatím není. Nenašla jsem domov, který by saturoval její inteligenci. (Klára, dcera s DMO)*

*Zatím si nepředstavuji, až skončí školu, že bych ji měla doma pořád. V Kvítku je to skvělé, že tam je sama, není v interakci s mentálně postiženými, má pro sebe asistentky. (Klára, dcera s DMO)*

Respondenti vnímají situaci tak, že v blízkosti jejich bydliště, jmenovitě na Berounsku, v současnosti prakticky neexistuje možnost zaměstnávání pro lidi s postižením, která by zohledňovala jejich schopnosti a potřeby, a i nabídka bydlení je pro ně velmi omezená. Přáli by si více individualizovaných služeb, kde by se jejich děti cítily dobře a mohly žít pokud možno plnohodnotný život:

*Přála bych si, aby žil plnohodnotný život, aby Jonáš jednou bydlel v chráněném bydlení. Líbilo by se mi, kdyby chodil někam do dramáčku, dělal něco zajímavého, za chráněnou dílnu, chráněné bydlení budu ráda. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

*Kdyby mohl třeba sekat trávu, dělat něco pro obec, v domě máme samostatný byt, máme obrovskou zahradu, mohl by se o ni starat, otrhat si ovoce a prodat je na trhu, to by byl ideál. Kdyby si našel ženu. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

*Dětem jsme řekli, že nechceme, aby si Jonáše jednou brali k sobě, že za ním někam budou jezdit, ale musí mít příležitost vést samostatný život, jejich partneři nejsou připraveni takový život vést. (...) Obě děti mají s Jonášem hezký vztah, když mu pomůžou, bude to dobré, ale nemůžou si ho přivážat. Je to velká otázka, jak to bude. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

*Do budoucna přemýšlím o tom, co bude po škole. Chybí chráněná místa, podpora zaměstnání, oni nepotřebují vydělávat, ale potřebují mít možnost se zapojit, přála bych si, aby něco takového vzniklo v Berouně. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

*V Berouně není žádné zaměstnání, které by mohla dělat, myslím, že nějakou práci by byla schopná dělat. (Lada, dcera s kombinovaným postižením, hemiparéza)*

Pečující rodiče se zároveň snaží k budoucnosti svých dětí s postižením přistupovat aktivně, nenechávat jejich osud na bedrech někoho jiného, ani svých zdravých potomků. Jsou ochotni se ve vytváření příležitostí pro jejich dospělý život angažovat, ale potřebovali by k tomu partnery z druhé strany, které by tento problém zajímal a byli ochotni se na jeho řešení podílet, například místní samosprávy.

*Je důležité městu ukázat, že tady ty rodiny jsou. Mám vizi, že by děti mohly pracovat například v restauraci, skládat nádobí do myčky. Byly by užitečné. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

*Kdyby se naskytla možnost chráněného bydlení, byla bych ráda, učím se to, že to takhle jednou bude, uvažujeme i o možnosti přenechat dům nadaci, aby tu mohly děti bydlet. (Tomáš a Iva, tři děti s PAS)*

## 5. Příklady úspěšných aktivit na podporu pečujících

Vedle rozhovorů s pečujícími, které jsme realizovali průběžně po celou dobu trvání našeho projektu, je důležité si všímat také konkrétních aktivit, které během trvání projektu vznikly a mají reálný potenciál situaci pečujících, o které je v předcházejících kapitolách řeč, změnit k lepšímu. Jsou to již dříve zmíněné: spolek SpoluSvět v Berouně a denní stacionář v Hořovicích.

### 5.1. Spolek SpoluSvět

Jedním z hlavních zjištění dotazníkového šetření mezi pečujícími v územích ORP Beroun a ORP Hořovice z roku 2018 (Klvačová 2018: 17) byl velký zájem respondentů o založení svépomocné skupiny pečujících, která v té době ani v jednom z území neexistovala. Téměř devět desetin respondentů v dotazníku uvedlo, že by měli zájem získávat od svépomocné skupiny informace o jejich aktivitách, více než dvě třetiny uvedly, že by měly zájem se do činnosti skupiny přímo zapojit.

#### Vznik spolku

Po necelých čtyřech letech funguje v Berouně nezisková organizace, spolek SpoluSvět, který založily maminky pečující o děti s postižením. Tento spolek tak plní nejen roli svépomocné skupiny pro pečující rodiče a jejich děti, ale také roli organizátora volnočasových aktivit pro děti s postižením i zdravé sourozence, chystá se organizovat příměstské tábory, spolupracuje se spřízněnými institucemi v rámci města (například s Domem dětí a mládeže a Městskou knihovnou). Studenti Střední pedagogické školy v Berouně spolupracují se spolkem jako dobrovolníci, kteří asistují při volnočasových aktivitách dětem se ZP. Spolku se za krátkou dobu podařilo vytvořit si početnou komunitu podporovatelů a dobrovolníků atd.

Za dobu své existence si SpoluSvět vytvořil veřejné povědomí, takže na jeho aktivity odkazují potenciální zájemce další organizace, které pomáhají pečujícím a lidem s postižením. Svědčí o tom následující citace z rozhovoru s jednou z pečujících spoluzakladatelek spolku:

*Mám čerstvou zkušenost, byla jsem v Dobromysli a ptala jsem se na kroužky. A vedoucí stacionáře mi řekla, ještě se můžete obrátit na SpoluSvět. (všichni se smějí) To, že mi v Berouně doporučili kroužky ze SpoluSvěta, znamená, že SpoluSvět je zapsaný do povědomí lidí a když jedna organizace, která se stará o lidi s postižením, je doporučí, máme vyhráno. (...)*

Za úspěšně se rozvíjejícími aktivitami SpoluSvěta stojí několik odhodlaných jednotlivců, kteří se rozhodli i přes svůj vlastní náročný život v roli pečujících věnovat volný čas rozvíjení svépomocného projektu. O jejich nasazení vypovídá následující citace, která navazuje na tu předchozí:

*Ono to vypadá velmi hladce, ale je za tím spousta práce. Nebylo tady vůbec nic a někdo musel s energií pečujícího do toho jít a říct si, my tady něco uděláme. Je tam obrovský kus práce, nebýt*

*Vás a Vaší dobrovolné práce, tak by to nevzniklo. Mám respekt k Vaší práci, že i když jste pečující, tak jste do toho šli a postavili to. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

**Cíle a záměry – uskutečňovat malé změny, které pečujícím rodinám pomáhají**

Samy zakladatelky SpoluSvěta popisují záměr, se kterým do jeho založení vstoupily, ústy jedné z nich takto:

*Nemáme velké ambice, jdeme krůček po krůčku. Začali jsme tím, že chceme kroužky pro děti. Dneska, po roce máme kroužky pro děti. Chybělo nám tvoření, máme ho. Nemáme vize, že tu do dvou let budeme mít chráněné bydlení. Budeme mít příměstské tábory, nečekáme to hned, ale doufám, že za rok to vyjde. Vycházíme z toho, co chceme my a další lidé v našem okolí. Naše myšlenka našla odezvu v našem okolí. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

SpoluSvět funguje na dobrovolnické bázi a snaží se spojovat dohromady různé lidi, kteří chtějí podporovat děti s postižením a rodiny, které o ně pečují. Samotné jádro SpoluSvěta, které zabezpečuje jeho činnost, tvoří různorodá skupinka nadšených žen:

*Děláme věci, které nám dávají smysl. Když tomu člověk věří, tak se lidé chtějí propojovat. Takhle jsme se dali dohromady s paní ředitelkou z knihovny, s Ladou, která je bývalá učitelka mého syna. Každá máme zkušenost z jiné oblasti. Lada je speciální pedagog, bez ní bychom ty věci nepohnuly. Anežka má zkušenost z CPKP, Lenka zase s marketingem, s médii a taky to umí s dobrovolníky. A já mám základy z ekonomie, umím tabulky apod. Tuhle kombinaci můžeme využít, když přemýšlíme třeba nad granty. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

**Dobrovolnictví, spolupráce, pomoc jednotlivců**

Za krátkou dobu jeho existence se SpoluSvětů podařilo mobilizovat také početnou skupinu dobrovolníků, kteří s realizací jeho aktivit pomáhají. Klíčovým momentem v tomto směru bylo zveřejnění výzvy ke spolupráci na facebookové stránce:

*Zároveň jsme si vybudovali komunitu lidí, kteří nám pomáhají jako dobrovolníci. Na FB jsem dala výzvu, jestli by nám někdo pomohl na místních trzích a přišla ohromná reakce. Myslela jsem si, že to špatně pochopili, že chtějí brigádu. Ale ukázalo se, že to pochopili správně. Bylo to fajn. Jsou to lidé, kteří chápou, co je dobrovolnictví a těší je dělat něco smysluplného. Nepotřebují za to dostat peníze. Těší je, že udělali něco navíc pro společnost. Jsou úžasní. Jsou to přátelé, bývalí zákazníci, dobrovolníci, překrývá se to. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

**Otevřenost vůči okolí**

Důležitou charakteristikou, na které SpoluSvět svou činnost staví, je otevřenost vůči okolí. Proto spolek sám sebe nedefinuje jako společenství pečujících, ale jako společenství lidí, do kterého mají přístup nejen rodiny dětí s postižením, ale všichni, kdo o to mají zájem. Takto to definuje jedna z jeho zakladatelek:

*My jsme hodně otevření, já se nechci omezit tím, že budu mít kolem sebe pečující, chci mít kolem sebe dobré lidi. Mám se to děje, teď se nám ozvala maminka, která je sama s dítětem, ale to dítě*

*není postižená. My to ale tak nebereme, ona taky potřebuje pomoc. Naopak ji rádi přivítáme.  
(Veronika, syn s Downovým syndromem)*

Podle další z nich tak vlastně dochází k praktickému naplňování pojmu integrace:

*Takhle vlastně vypadá integrace. Nejde o to shromažďovat děti s postižením, ale propojit tu společnost. (Anežka, syn s Downovým syndromem)*

Tato otevřenost může vést také k tomu, že aktivita spolku nejen dokáže uspokojovat velmi rozmanité potřeby zúčastněných, ale také všestranně mobilizovat jejich schopnosti a dovednosti:

*Naše setkání nejsou jen o tom, že si povídáme o dětech. Dvě maminky zjistily, že mají stejný šicí stroj, tak si volají kvůli tomu, jak se navlíká. Další má dvě zdravé děti, tak si vyměňují zkušenosti, které se týkají jich. Svět není jen o dětech s handicapem.*

#### Dostupnost potřebné péče, známé prostředí pro děti

Aktivita SpoluSvěta již nyní napomáhají k řešení některých dílčích problémů pečujících rodin, o nichž se objevovaly zmínky v předchozí kapitole věnované popisu jejich potřeb. Příkladem může být například dílčí řešení obtížné dostupnosti a dalekého dojíždění za některými službami, jako je například ergoterapie, pakliže se jí díky svépomoci podařilo zorganizovat přímo v Berouně:

*Pamatuji si, že na ergoterapii jsem jezdila se synem do Hořovic a byla jsem uštvaná. A teď je to pohodička, když ergoterapie probíhá pravidelně tady (v Berouně). Řeknete, si je to kousek, ale já jsem tehdy ještě měla problém s autem, musela jsem si ho vždycky ráno půjčit od kamarádky a večer jsem byla úplně vyřízená. Teď syna popovezu kousek od školy, navíc přijde do prostředí, které zná. (Lenka)*

Dalším bonusem takového řešení je to, že se aktivita odehrává v blízkém prostředí, které děti znají. Jak víme rovněž z předchozích kapitol, právě známé prostředí a lidé je pro některé děti s postižením klíčovým faktorem rozhodujícím o tom, zda aktivitu zvládnou či nikoli.

#### Spolupráce s jinými organizacemi a odborníky

To, že rodiče (nejen) dětí s postižením vytvořili společenství, ve kterém se vzájemně podporují, zesiluje rovněž jejich vyjednávací pozice a činí to z nich také silnějšího partnera při navazování spolupráce s dalšími institucemi a organizacemi. Dobře je to vidět na příkladu spolupráce s DDM v Berouně při zapojování dětí s postižením do volnočasových aktivit. Zatímco v předchozích rozhovorech, kde pečující vystupovali jednotlivě, sami za sebe, se opakovaly zkušenosti s obtížným umístováním dětí do kroužků, které jsou primárně určené pro zdravé děti, coby zástupcům neziskové organizace se jim spolupráce vyjednává snáz:

*Paní ředitelka je otevřená, řekla, že to není problém, že to (zapojení dětí s postižením) v podstatě dělají. Ale nikdo to neví. Jsme domluveni na příští rok, že v červnu dostaneme přehled kroužků, kde*



*jsou lektoři ochotni vzít dítě s asistentem a vyhradí nám tam místo. Dostaneme je předem, abychom si mohli zařídit asistenci. Je to obrovský přínos. A jsem domluvená, že si zaplatím asistenci z Dobromysli, když budou mít volno. Počítá, že tam bude méně dětí, když tam bude dospělý navíc. Mám na to celé prázdniny si to zařídit, když seznam dostaneme v červnu. (Veronika, syn s Downovým syndromem)*

## 5.2. Denní stacionář Dobromysl v Hořovicích

Na konci roku 2021 zahájil provoz denní stacionář neziskové organizace Dobromysl v Hořovicích. Splnil se tak jeden z dlouhodobých cílů podpory neformálně pečujících na Hořovicku a Berounsku, ke kterému směřovala spolupráce CPKP Střední Čechy s Odborem sociálních věcí, zdravotnictví a školství (OSVZaš) MěÚ Hořovice a s Dobromyslí. Na potřebnost denního stacionáře v tomto území ukazovaly již závěry výzkumů potřeb pečujících, které CPKP realizovalo opakovaně v uplynulých letech. Zájem o něj projevily například dvě třetiny respondentů z řad pečujících v dotazníkovém průzkumu provedeném v roce 2018, přičemž nejvíce z nich si přálo jej začít využívat již od roku 2019 (viz Klvačová 2018: 10). Jaké důležité kroky k otevření stacionáře vedly, je možné zrekonstruovat z obsahu skupinového výzkumného rozhovoru, kterého se zúčastnili všichni hlavní aktéři tohoto projektu.

### Rozhodování o vzniku nové služby

Přestože existovaly závěry analýzy CPKP, které ukazovaly, že o služby stacionáře bude mezi pečujícími zájem, organizace Dobromysl, která se měla stát jejím zřizovatelem, s realizací dlouho váhala. Její vedení se obávalo, že se potenciální uživatelé služby zaleknou poměrně velkými náklady, které jim odkrojí nemalou část z příspěvku na péči, který jejich rodina pobírá (přibližně 10-15 tisíc Kč měsíčně při každodenním využívání stacionáře). Sociální pracovnice Dobromysli (ve spolupráci s pracovníci OSVZaš) oslovila znovu všechny rodiny, pro které stacionář přicházel v úvahu, a probrala s nimi, co jeho provoz obnáší, jejich časové potřeby i míru podpory, kterou mohou získat.

### Role jednotlivých aktérů

Zástupci organizace Dobromysl hodnotí roli OSVZaš jako velmi významnou. Nejen, že vyjednával o finančním zajištění projektu, ale také za něj bojoval před zastupitelstvem města. To je podle zkušeností Dobromysli výjimečné, pracovníci sociálního odboru obvykle za vznik konkrétních sociálních služeb a jejich podporu nelobují. Významnou roli sehrálo i samotné vedení města, které odsouhlasilo podporu stacionáři, včetně poskytnutí prostoru kulturního domu pro jeho umístění a financování jeho rekonstrukce na náklady města. A konečně, důležitou roli sehrálo i CPKP Střední Čechy, které dodalo cenné argumenty pro zřízení stacionáře, zprostředkovalo dialog mezi zainteresovanými stranami a pomáhalo posouvat projekt od záměru k jeho realizaci.



Od první myšlenky otevřít v Hořovicích stacionář do jeho otevření uběhly více než tři roky. Klíčová a svým způsobem výjimečná byla právě spolupráce všech důležitých aktérů – poskytovatele sociální služby (Dobromysl), sociálních pracovníků (OSVZaŠ MěÚ Hořovice), zástupců vlastníka objektu (ředitel MKS Hořovice, vedoucí stavebního odboru, redakce místního zpravodaje) a neziskové organizace (CPKP).

## 6. Pečující o dospělé a seniory

Součástí kvalitativního výzkumu pečujících byly také rozhovory s pečujícími, kteří se starají o nemocného dospělého člověka nebo seniora. Rozhovory probíhaly stejným způsobem jako v případě pečujících o děti se ZP, jednalo se o individuální polostandardizované rozhovory. Rozhovory jsme vedli jak s lidmi, kteří pečují o své blízké v domácím prostředí, tak s těmi, jejichž blízcí pobývají v některém zařízení sociálních služeb (nebo dočasně ve zdravotnickém zařízení) a sdílejí svou péči s institucionální.

Kromě toho jsme také mluvili s některými odborníky, kteří se věnují péči o dospělé či seniory a s jejich pečujícími přicházejí také do kontaktu.

Některé situace a problémy, které tito pečující řeší, jsou stejné nebo podobné těm, jimž jsou vystaveni pečující rodiče dětí s postižením. Jiné jsou naopak výrazně odlišné, jak si ukážeme v následujícím textu.

### 6.1. Vyčerpání a potřeba odpočinku

To, co je neformální péči o děti se ZP a dospělé či seniory společné, je především psychicky i fyzicky náročná péče a dlouhodobé vyčerpání. Pečující o seniory se ale starají o své blízké zpravidla kratší dobu, jedná se o několik měsíců až několik let. Zároveň je pro ně často obtížné přijmout skutečnost, že se zdravotní a psychický stav jejich rodičů nebo jiných blízkých rychle nebo najednou zhoršil. Ve všech rozhovorech se přirozeně objevují zmínky o tom, že matka, otec byli dříve naprosto soběstační, nepotřebovali pomoc. Respondenti mluví opakovaně o tom, jak je taková situace zaskočila.

Soňa se téměř 10 let stará o maminku s demencí, celou tu dobu ji má ve své domácnosti, kam ji po zhoršení příznaků přestěhovali. Většinu péče obstarává sama, přesto má kolem sebe příbuzné, kteří maminku v případě potřeby „pohlídají“ nebo na ni „dohlédnou“.

*Svůj život vlastně nežiju. Vdávala jsem se brzy, když děti vyletěly z hnízda, plánovala jsem, co budu podnikat, ale hned jsem doma měla maminku. Mamince bylo 78, když jsme se o ni začali starat. Před tím byla zvyklá se o sebe starat, nebýt demence, zvládla by se o sebe postarat. Jeden syn bydlí blízko, nestarají se intenzivně, ale když jsme chtěli jít do divadla, můžu se spolehnout, že se na maminku zajdou podívat. (Soňa, pečující o matku s demencí)*

Protože je pro ni situace vysilující, přemýšlí, jak dál. Má již dva roky připravenou žádost do domova pro seniory „v šuplíku“, zároveň vypráví o tom, že si neumí představit, že by to mamince udělala.<sup>15</sup> Ze sociálních služeb využívá zatím jen obědy od pečovatelské služby, pomohla by jí nějaká forma asistence nebo odlehčovací služba. Rozhovor se Soňou vznikl v době, kdy situaci konzultovala také v rámci poradny projektu:

*Hledala jsem nějaké zařízení, kam bych ji odvezla aspoň jednou týdně, jsem celý den v práci, maminka sedí, poslouchá rádio, luští osmisměrky. Petra (koordinátorka neformální péče) mi doporučila hořovickou kavárnu (Dementia)<sup>16</sup>, ale to by pro ni nebylo, musela bych ji ráno budít v půl šesté a to jí nemůžu udělat, je zvyklá dlouho spát.*

Soňa doufá, že se ve městě, kde žije, podaří brzy otevřít denní stacionář pro seniory při pečovatelské službě. Pokud by to zdravotní stav maminky umožnil, byla by to pro ni cesta, jak si od každodenní péče odpočinout a zároveň se dál o maminku starat v domácím prostředí. V tuhle chvíli je vděčná za krátkodobou pomoc příbuzných:

*Chodí k nám teta, mám úžasnou tetu, třikrát čtyřikrát do týdne chodí s maminkou na procházku. Moje představa byla, že jednou dvakrát za týden bych maminku někam odvezla přes den, naštěstí mám podporu zaměstnavatele. (Soňa, pečující o matku s demencí)*

Situace pečujících o dospělé a seniory je většinou odlišná v tom, že nemocný člověk opouští své známé prostředí a stěhuje se nebo dočasně pobývá v novém prostředí. Náročné je to zejména tehdy, kdy dospělý nebo senior pobývá v nemocnici nebo v zařízení následné péče. Jak ukazuje zkušenost Soni i dalších pečujících, je pro seniory obtížné opustit vlastní domov i tehdy, když se stěhují do domácnosti ke svým dětem.

*Na začátku si u nás těžce zvykala, plakala, museli jsme ji ujišťovat, že nám nepřekáží, trvalo to rok. Ze začátku jsem se ji snažila zapojovat do domácích prací, dávala jsem jí malé úkoly, pověs, prosím prádlo, zameť, sama si šla sednout ven. Teď už to nejde. (...) Každý rok se to zhoršovalo, má všude lístečky, volám jí, naštěstí manžel pracuje z domova, ohlídá ji, jsem v práci v klidu. Taky mám vedoucí, která má pro to pochopení, sama si tím prošla. (Soňa, pečující o matku s demencí)*

---

<sup>15</sup> Podobně o tom vyprávějí i další pečující, ačkoliv je péče v domácích podmínkách náročná, neumí si představit, že by své rodiče nebo jiné příbuzné přestěhovali do pobytového zařízení.

<sup>16</sup> Jedná se o kavárnu Včera, kterou v Hořovicích a také v Brandýse nad Labem provozuje nezisková organizace Dementia I.O.V. ([www.dementia.cz](http://www.dementia.cz)). Kavárna je funguje jako místo, kde se mohou setkávat nejen pečující o lidi s demencí. Je zde umístěno podpůrné centrum, kde sociální pracovníci nabízejí během dne aktivity pro lidi s demencí, pečující tak získají čas pro sebe. Sociální pracovníci poskytují pečujícím také odborné poradenství. Zároveň je kavárna otevřená široké veřejnosti. Dementia I.O.V. také několik let organizovala ve větších městech Středočeského kraje svépomocné skupiny pro pečující o lidi s demencí.

## 6.2. Zkušenosti s lékaři a nedostatek informací

Vzhledem k tomu, že neformální péče o seniory či dospělé nastupuje v okamžiku, kdy se jejich zdravotní a psychický stav postupně zhoršuje, není překvapivé, že podstatnou část všech rozhovorů zabírají líčení situací, které pečující zažili s ošetřujícími lékaři (praktiky i specialisty) nebo s nemocničním personálem. Tyto situace se týkají jednak řešení zdravotního stavu seniorů, ale také celkového řešení životní situace nemocného člověka. Příběhy respondentů se shodují v tom, že naprostá většina lékařů, s nimiž přišli jako pečující do kontaktu, řeší jen konkrétní zdravotní problém (demenci, chronické onemocnění, onkologické onemocnění atd.), nikoliv celkový stav. Většina respondentů také zmiňovala, že se lékaři nezajímali o rodinnou situaci a podmínky, ve kterých jejich senior žije.

Stejně jako pečujícím o děti s postižením i jim chybí na začátku péče a v jejím průběhu důležité informace o tom, jak se může zdravotní stav jejich blízkého člověka vyvíjet a na co se mají prakticky připravit. Často nedostanou doporučení na sociálního pracovníka (v nemocnici nebo u lékaře-specialisty), ani o této možnosti nevědí, který by jim poradil, jaké konkrétní formy podpory mohou čerpat. To potvrzují také naše zkušenosti z konzultací s pečujícími.

Zkušenosti s lékaři ilustruje například vyprávění Báry, která se podílí na péči o manželova otce. S manželem nakonec využili konzultaci se sociální pracovnící OSVZaš v Hořovicích, s níž se Bára pracovně setkává:

*Manželův otec se léčí s chronickou leukémií, od dubna 2020 dochází pravidelně na transfúze. Má určitě výbornou specializovanou péči v pražské nemocnici, ale zdravotní péče se týká konkrétního onemocnění. Není to komplexní péče, lékaři neřeší jeho celkový stav, výživu apod. V nemocnici se nikdo příliš nezajímá o to, kdo se doma o pacienta stará. Možná vidí, že ho na transfúze vozí syn, a tím to končí.*

*Lékař vidí, že se jeho stav zhoršuje, ale ani on, ani manžel nedostali informace o tom, jaké jiné služby by mohla rodina využít (zdravotní, sociální). Ani informaci o příspěvku na péči, i když na něj nejspíš má od začátku nárok. To víme díky konzultaci se sociální pracovnící, kterou jsme sami oslovili a se kterou jsem já v pracovním kontaktu. Kdybych se sama v problematice sociálních a zdravotních služeb neorientovala, netušili bychom nic. (Bára, pečující o seniora)*

Podobnou zkušenost má Soňa, ta se o možnosti získat příspěvek na péči dozvěděla až po několika letech, kdy se o maminku starala:

*Na neurologii mi neporadili, tam mi jen řekli, ať si co nejdřív zajistíme domov seniorů, to byla první informace. Dozvěděli jsme se to až po pěti letech, že můžeme pobírat příspěvek na péči, pobíráme ho čtvrtým rokem, vůbec mne nenapadlo se po tom pít. Poradil mi to maminky obvodní lékař. (Soňa, pečující o matku s demencí)*

Ještě náročnější situaci zažíval Tomáš, který informaci o demenci své matky, do té doby soběstačné, dozvěděl náhodou při její hospitalizaci kvůli jiným zdravotním obtížím. Od začátku byl rozhodnut postarat se o maminku buď sám, nebo v malém zařízení v místě jeho bydliště. Situaci ale komplikovala přísná opatření kvůli nákaze covid-19, kdy bylo obtížné za maminkou do nemocnice pravidelně dojíždět. Téměř nemožné bylo také setkat se s někým z lékařů nebo sociálních pracovníků, kteří by mu pomohli celkový stav matky posoudit a navrhnout vhodné řešení. Většinu otázek řešil s lékaři a dalšími odborníky po telefonu nebo narychlo při návštěvě v nemocnici.

*Máma se dostala do nemocnice kvůli tomu, že jí bylo špatně, myslela si, že něco snědla. Během pobytu v nemocnici se ukázalo, že má demenci. Před tím bydlela sama, byla naprosto samostatná, postarala se o domácnost, uvařila si, jezdila k nám na návštěvu. V nemocnici byla v době, kdy byla přísná opatření kvůli covidu (leden-únor 2021), bylo těžké se tam dostat, musel jsem pokaždé jít na testy, aby mně tam pustili. Nikdo mi nebyl schopen říct, co přesně jí je, co s ní budou dělat a kdy ji propustí. (Tomáš, pečující o matku s demencí)*

Tomášovu matku propustili z nemocnice a doporučili mu konkrétní léčebnu pro dlouhodobě nemocné v Praze. Jinou variantu lékaři nenavrhli, takže přijal takové řešení jako dočasné.<sup>17</sup>

*Propustili ji do následné péče, ale tam mi řekli, že měla ještě zůstat v nemocnici, že není doléčená. Ale už se to nedalo vzít zpátky. Zvládla i covid, ale pobyt v nemocnici a pak v LDN její stav rychle zhoršoval. Hledal jsem nějaké zařízení, kde by se o ni postarali, ale bylo to složité, kvůli covidu a kvůli očkování. Nakonec se mi podařilo domluvit se v soukromém domově pro seniory s demencí, mám to blízko. Mohli jsme tak za ní chodit každý den. Ale její stav se pak už jen horšil. (Tomáš, pečující o matku s demencí)*

Situace kolem nákazy covid-19 a hygienická opatření, která platila ve zdravotnických zařízeních i sociálních službách, doléhala na všechny pečující. V případě pečujících o seniory řešili v té souvislosti další praktické problémy, například jak zajistit péči terénních sociálních služeb v době, kdy byl pečující sám nemocný nebo v karanténě. Záznamy koordinátorek neformální péče popisují smutné a vypjaté situace, do kterých se dostávaly pečující rodiny ve chvíli, kdy se zdravotní stav jejich blízkého během hospitalizace rychle zhoršil a nebylo možné ho pravidelně navštěvovat nebo se s ním dokonce rozloučit.

Podobné zkušenosti se objevují i v našich rozhovorech. Inka pečovala o svého staršího bratra s nevléčitelným onkologickým onemocněním. Celou rodinu zaskočila nejprve samotná diagnóza, později, když byl bratr František hospitalizován ve velké pražské nemocnici, naráželi opakovaně na nedostatek empatie a ochoty pomoci. Poslední dny strávil její bratr v nemocnici

---

<sup>17</sup> Roli patrně sehrála i skutečnost, že Tomášova matka nebyla v té době ještě plně očkovaná proti covid-19.

a rodina vynakládala velké úsilí na to, aby ho alespoň na chvíli mohli střídavě navštěvovat. Doléhalo na ně nejen nevstřícné nemocniční prostředí, ale také chybějící informace ze strany lékařů, které by jim umožnily rozhodnout se, jak se o svého blízkého chtějí a mohou postarat:

*Bylo to hrozný, v nemocnici to vypadalo stejně jako před padesáti lety, když jsem rodila svoje děti. Nemohli jsme za Františkem oba najednou, chvíli jsem tam byla já a pak jsme se vystřídali s Petrem (manželem). Já to nechápu, říkám jim (zdravotníkům), my jsme všichni očkováni. Nemohli jsme jít s Františkem ani do návštěvní místnosti, museli jsme být u něj na pokoji. Tam nemáš žádné soukromí. Z jedné strany postel, z druhé taky. Nemáš si ani kam sednout, abyste si mohli v klidu povídat a držet ho za ruku. (...) Když jsem šla za sestrou, že mu je špatně, řekla mi, že je sama na celé oddělení a že jsou tam horší případy. (Inka, pečující o bratra s onkologickým onemocněním)*

Pečující rodina nedostala v tomto případě žádnou zprávu o tom, že se stav jejich blízkého rychle zhoršuje (z jejich pohledu i díky nedostatečné péči v nemocnici). Františkov syn začal jednat o převozu do jiné nemocnice, která má oddělení paliativní péče, k tomu již ale nedošlo, protože František zemřel.

*Měl jsem dnes schůzku se sociálkou a zařídil jsem přihlášku do nemocnice pod Petřínem, kam by tátu měli během několika dnů přesunout a kde mu dají mnohem lepší péči než tady. (...) Sociálka mi volala, že mají pro něj pod Petřínem místo a že ho tam převezou v pondělí, pokud to jeho zdravotní stav dovolí. Doufám, že se po převozu zlepší. (Jakub, pečující o otce s onkologickým postižením)*

Situaci této pečující rodiny popisuje do třetice Bára, která o Františka také pečovala, protože byl dlouhodobě součástí její rodiny. Nebyla s ním ale biologicky příbuzná.

*Nejhorší bylo, že jsme za ním na konci nemohli ani do nemocnice, protože nejsme příbuzní. Nechtěli tam pouštět ani jeho syny a sestru, museli vždycky žádat a pak se s ním mohli vidět jen na krátkou dobu na pokoji s dalšími lidmi. My jsme se s ním nemohli ani rozloučit. To jsem si neuměla vůbec představit, že to takhle skončí. Navíc se to seběhlo tak rychle, že jsme nestihli ani nic podniknout, vyjednat si, že se s dědou chceme vidět a rozloučit. To nemocniční prostředí bylo asociální, i vůči dědovým příbuzným. Nikdo s nimi nemluvil, žádná empatie, nic. Vybavilo se mi, že úplně stejnou situaci jsme ve stejné nemocnici zažili před 11 lety s mojí mámou. Vůbec nic se tam nezměnilo. Nejsou připraveni na to s nemocným člověkem mluvit, ani s jeho rodinou, vyhýbají se tomu. (Bára, pečující o seniory)*

Z rozhovorů s pečujícími o seniory jednoznačně vyplývá, že jim chybí podrobné, srozumitelné a včas podané informace od lékařů a také propojení zdravotních a sociálních služeb. Některé nemocnice mají sice sociálního pracovníka, ale pokud na něj pečující rodina nedostane včas kontakt, je pro ni těžké rozhodovat se o možnostech, jakou péči zvolit.

Příběhy pečujících rodičů a pečujících o seniory (dospělé) se podobají v tom, že respondenti mnohdy vnímají nesoulad mezi tím, jak intenzivně se o pacienta stará zdravotnictví a tím, že

péče o jejich blízkého není navzájem propojená. Lékaři a zdravotníci se podle nich snaží pacienta uzdravit, zachránit, ale málo nebo vůbec nespolupracují s dalšími odborníky a institucemi, které se mohou na péči podílet. Soustředí svou pozornost na pacienta, nikoliv na celou rodinu. Taková zkušenost spojuje vyprávění Bány, pečující o seniory, a Kláry, matky pečující o dceru s DMO:

*Lékaři udržují člověka v tom, že mu pomáhají se uzdravit, zlepšovat jeho zdravotní stav, ale neřeknou mu včas, že se zkrátka bude zhoršovat a že je potřeba promyslet, jak tu situaci zvládnout. Pro něj i pro celou rodinu. Je jasné, že lékař specialista na to nemá čas, ale pacient ani rodina nedostane žádné doporučení třeba na sociálního pracovníka v nemocnici. Když člověk ty informace nemá, tak ho ani nenapadne si je zjišťovat, dokud není pozdě. (Bára, pečující o seniory)*

*Jsem vděčná, že nám dceru zachránili. Dítě zachrání během krátké doby, ale dál to stát nezajímá, jsou za hrdiny. Je to těžké, když zemře dítě, znamená to smutek, ale musíš se s ním vyrovnat a pokračuješ dál. Tohle je ale napořád. (...) Zachrání dítě, ale nikdo nevidí celou rodinu, nikoho nezajímá, jak ji to ovlivní, že rodiče nemůžou chodit do práce. Když jsem v Anglii pracovala s postiženými dětmi, program se opíral o celou rodinu, postarali se o ně. (Klára, dcera s DMO)*

### 6.3. Podpora pečujících a koordinátor neformální péče

Současné i dřívější rozhovory s pečujícími o seniory a záznamy koordinátorek neformální péče v rámci projektu ukazují, že pro pečující je klíčové být v kontaktu s někým, kdo mu pomůže nahlédnout situace „zvenku“, poradí mu praktické kroky, jak péči organizovat a na koho ji případně přenést, a také ho v jeho úsilí povzbudí. Může to být sociální pracovník v nemocnici, sociální pracovník na odboru sociálních věcí a zdravotnictví nebo právě koordinátor neformální péče.<sup>18</sup>

Důležité samozřejmě je, aby se o takovém člověku pečující včas dozvěděl a měl možnost se na něj obrátit. Praktické zkušenosti z projektu Pečující 2 dokládají, že pečující o seniory se častěji obracejí na koordinátora neformální péče, který působí pod neziskovou organizací než na sociálního pracovníka OSVZ. Důvodů je více. Jedním z nich může být dlouhodobé vnímání sociálního odboru a sociálních pracovníků jako „sociálky“, tedy instituce, která vstupuje do života těm, kdo se o sebe neumí postarat sami.<sup>19</sup> Liší se to také v jednotlivých územích, zatímco v Hořovicích jsou lidé dlouhodobě zvyklí se na sociální odbor obracet v různých životních situacích a tedy i v době, kdy neformálně pečují, v Dobříši a v Berouně přicházejí pečující na městský úřad spíše zřídka. V Hořovicích také během trvání projektu došlo ke konkrétní změně v náplni práce jedné sociální pracovnice, která má nově na starosti také podporu pečujících.<sup>20</sup>

<sup>18</sup> Může to být i sociální pracovník v konkrétní sociální službě, na kterou se pečující přímo obrátí, v některých případech plní tuto roli dočasně jiný pečující s podobnou zkušeností.

<sup>19</sup> Označení „sociálka“ se objevuje v rozhovorech s respondenty či klienty opravdu často.

<sup>20</sup> K této změně došlo díky dlouhodobé spolupráci mezi OSVZaš v Hořovicích a Centrem pro komunitní práci střední Čechy. Sociální pracovnice OSVZaš působila současně jako koordinátorka neformální péče v rámci projektu.

Z opakovaných rozhovorů se sociálními pracovníci vyplývá, že pečující o seniory se na ně obracují spíše jednorázově, ve chvíli, kdy potřebují například poradit s vyplněním žádosti nebo hledají bydlení v domově s pečovatelskou službou.

*Několik pečujících tu za poslední rok bylo, přijdou vždycky v počátku, dostanou ode mne informace kam se obrátit. Jedná se o jednorázový kontakt, předám jim kontakty a pak si to zajistí sami a nepotřebují za mnou dál už chodit. (sociální pracovníce OSVZ)*

*Chodí za mnou taky, když jejich blízký nemůže přebírat důchod, tak řešíme zvláštního příjemce důchodu. Jsou to primárně senioři, paní si zlomí nohu v krčku, někdy se obrací rovnou na některou pečovatelskou službu a radí se s nimi. (...) Pak chodí v souvislosti s opatrovnictvím, protože řeší, že potřebují umístit blízkého do domova se zvláštním režimem, vysvětlují jim dávky, systém zbavení svéprávnosti atd. (sociální pracovníce OSVZ)*

Práce koordinátora neformální péče, tak jak ji CPKP ve všech třech územích naplňuje, je založena na spolupráci odborníků z různých oborů.<sup>21</sup> Vzájemná spolupráce lékaře, zdravotních sester, psychologa či sociálního pracovníka usnadňuje organizaci péče v domácích podmínkách a pečujícím nabízí oporu, které se většinou z nich zejména v počátcích péče nedostává. Tuto propojenost a tedy možnost promyslet domácí péči z různých pohledů a v tomto smyslu ji také naplňovat všichni naši respondenti, kteří byli zároveň klienty projektu, oceňovali.

Pečujícím o seniory (i pečujícím rodičům) pomáhá kromě praktických rad také vytváření bezpečného prostředí. To se týká práce především samotného koordinátora NP a jeho spolupráce s konkrétními odborníky, kteří k pečujícím a jejich blízkým přistupují s respektem. V rámci projektu CPKP jsme se současně snažili aktivně přispívat k otevřenějšímu přístupu k tématu pečujících v místních komunitách – psaním článků do místních novin, organizací vzdělávacích i relaxačních aktivit, organizací mezioborových setkání. CPKP není samozřejmě jediným takovým subjektem, který usiluje na lokální úrovni o „osvětu“ v tématu neformální péče.

Ve vztahu k pečujícím o seniory naplňuje tento záměr na Berounsku a Hořovicku Dementia I.O.V. Nejnovější aktivitou této organizace je vytváření tzv. „dementia friendly community“, tedy prostředí, které je vstřícné k lidem s demencí a jejich rodinám.<sup>22</sup> V praxi to znamená především zvyšování obecného povědomí o tomto onemocnění a jeho projevech. Jako jeden z dílčích kroků připravila Dementia I.O.V. dotazník, který vyplní pečující o člověka s demencí

---

<sup>21</sup> Podrobněji vysvětlujeme náplň práce koordinátora NP v dokumentu *Aktualizovaná metodika zavádění koordinovaného přístupu* (2022). Dostupný: <https://www.cpkp-stc.cz/publikace-ke-stazeni/>

<sup>22</sup> Maslíková, V. (2022): Berounsko a Hořovicko má novou strategii. *Hořovický měšťan*. (dostupné: <https://shorturl.at/aCRW4>)



před jeho případnou hospitalizací. Informace v dotazníku mají usnadnit přístup k takovému pacientovi a odpovídající zdravotnickou péči.

#### 6.4. Není pečující jako pečující

Pečující o seniory, s nimiž jsme měli možnost – často opakovaně – mluvit, se stali našimi klienty a/nebo respondenty, protože stáli o to starat se o svého blízkého v domácích podmínkách nebo se o něj již starali a potřebovali nějakou pomoc zvenku. Během projektu i výzkumných rozhovorů jsme se ale setkali také s jinou skupinou pečujících, pro které lze toto označení použít jen zčásti. Jedná se o příbuzné seniorů, kteří žijí například v domě s pečovatelskou službou nebo využívají pečovatelské služby v domácím prostředí.<sup>23</sup> Většina z nich svou péči sdílí v různé intenzitě s institucí, která se o jejich blízké stará. Informaci o jejich potřebách jsme zde získali z druhé strany, tedy z rozhovorů se sociálními pracovníci OSVZ a z rozhovorů s vedením a pracovníci pečovatelské služby, zřizované městem:

*Nejvíce se nám osvědčuje, když pečující podpoříme přímo v rodině. Když tam jedeme, jsme na sociálním šetření, tak se jim snažíme říct co nejvíce, doporučit jim pomůcky, pomoci jim vyřídít příspěvek na péči, případně je někde napojit, když si myslíme, že by mohli něco využít. Ale to je tak maximum. (koordinátorka pečovatelské služby)*

Pečovatelská služba dlouhodobě nabízí pečujícím rodinám svých klientů také další formy podpory, zatím ale bez pozitivní odezvy. Důvody, proč by tomu tak mohlo být, vysvětluje v následující ukázce ředitelka a sociální pracovníce pečovatelské služby:

*Zkoušeli jsme nějakou podporu našich pečujících, ale zdá se mi, že je to náročnější. Aktivně jsme rodinám nabízeli masáže, měli jsme vytipované lidi, kde jsme si mysleli, že by jim to opravdu pomohlo, že by to mohla být chvilka, kdy si odpočinou. Ale ti lidé o to vůbec nejevili zájem. Jsou to jiní pečující, mám pocit, že nám svého seniora předají a dají ruce pryč. Jsou rádi, že my jsme nastoupili, že se o něj postaráme, a už sami pro sebe od nás nic moc nechtějí. Nějaké setkávání, svépomocná skupina, to vůbec. (ředitelka pečovatelské služby)*

---

<sup>23</sup> V tomto případě se jedná konkrétně o pečující rodiny, jejichž blízcí jsou klienty pečovatelské služby, která je příspěvkovou organizací města. To pravděpodobně ovlivňuje složení rodin a klientů PS, což vyplývá nejen z rozhovorů s pracovníci PS, ale také z rozhovorů se sociálními pracovníci OSVZ. Podle jejich výpovědí jsou to často rodiny, které očekávají, že město, resp. pečovatelská služba vyřeší za ně jejich životní situaci, přičemž řečeno slovy jedné ze sociálních pracovníček: „postará se o jejich příbuzné“.



## 7. Shrnutí

- K přetrvávajícím problémům pečujících patří jejich dlouhodobé fyzické a psychické přetížení a vyčerpání. To vyplývá jednak z náročnosti každodenní péče, ale také z nedostatečné systémové podpory pečujících.
- Pečující dlouhodobě vnímají situaci svých dětí (dospělých) i situaci celé rodiny jako vyloučení z „normálního života“. V dřívější analýze jsme tuto situaci pojmenovali jako stigma, které si s sebou pečující rodiny nesou.
- Podporu státu a konkrétních institucí vnímají pečující dlouhodobě jako nedostatečnou. Konkrétní formu podpory – přiznání příspěvku na péči, zařazení dítěte do odpovídajícího vzdělávacího programu, možnost přihlásit dítě na volnočasové aktivity nebo získat přesné informace o zdravotním stavu opečovávaného člověka – si často musejí pracně vyjednat, v některých případech doslova „vybojovat“.
- Pečující rodiče mají velké obavy z nejisté budoucnosti svých dospívajících či dospělých dětí s postižením, zejména s ohledem na nedostatek vhodných sociálních služeb, které poskytují rodinné a bezpečné prostředí.
- Ve všech sledovaných územích chybí vhodné bydlení pro lidi se zdravotním postižením, stejně tak nabídka pracovních příležitostí, které by mohli vykonávat.
- Jako naprosto nedostačující vnímají rodiče také nabídku volnočasových aktivit pro děti s postižením. Využívají služeb denních stacionářů, zároveň by rádi zapojili své děti do aktivit s jejich zdravými vrstevníky.
- Pečující rodiče stojí o to, aby jejich děti (i celé rodiny) byly více součástí místních společenství. Otevřenou a fungující komunitu považují za prostředí, ve kterém mohou jejich děti obstát a kde mohou i v dospělosti žít relativně samostatně.
- Pečujícím rodinám chybí dostupná osobní asistence a v některých místech také odlehčovací služby, zejména ve večerních hodinách a o víkendech.
- Pro velkou část rodin je finančně i časově náročná každodenní doprava dětí do škol nebo k lékařům i dalším odborníkům. Zejména tam, kde nebydlí přímo v ORP městě, ale v menších obcích s horší dostupností.
- Pečující i odborníci by si přáli větší podporu ze strany měst a obcí, nejen finanční ve formě dotací, ale ocenili by systémovou podporu a zahrnutí témat pečujících rodin do strategických plánů měst.
- Všichni pečující vnímali období od března 2020 do podzimu 2021 jako výjimečně náročné kvůli nákaze covid-19. Riziko nákazy a s tím spojená epidemiologická opatření dlouhodobě ovlivnily životy pečujících rodin a dětí i dospělých, o které se tyto rodiny starají.
- Psychický (i fyzický) stav naprosté většiny dětí i dospělých se ZP se během karanténních opatření zhoršil, tato zhoršení měla zároveň negativní dopad na psychické zdraví jejich rodičů i každodenní situaci celé rodiny.
- Psychicky náročné bylo období covidu i pro pečující o seniory, ti se vzhledem ke karanténním opatřením často nemohli se svými blízkými vídat. Zároveň měli méně příležitostí sledovat, jak se stav jejich příbuzného či blízkého vyvíjí, a bylo pro ně proto obtížnější řešit změnu jejich zdravotního stavu.

- Pečující o děti se ZP i pečující o seniory shodně upozorňovali na nepropojenost odborníků a služeb z různých oblastí. Ti, kdo měli zkušenost se službami koordinátora neformální péče, naopak pozitivně hodnotili přístup, který je založen právě na koordinované podpoře pečujících a vzájemné spolupráci odborníků.

## 8. Literatura

KLVAČOVÁ, P. (2017): *Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy. Dostupné: <https://www.cpkp-stc.cz/publikace-ke-stazeni/>

KLVAČOVÁ, P. (2018): *Analýza potřeb pečujících o zdravotně postižené v území ORP Beroun a ORP Hořovice*. Praha: Centrum pro komunitní práci Střední Čechy. Dostupné: <https://www.cpkp-stc.cz/publikace-ke-stazeni/>

Kol. autorů CPKP (2022): *Aktualizovaná metodika zavádění koordinovaného přístupu: Popis postupu, činností a doporučení při zavádění pozice koordinátora pomoci v ORP Dobříš, ORP Hořovice a ORP Beroun*. Praha: CPKP. Dostupné: <https://www.cpkp-stc.cz/publikace-ke-stazeni/>

**ABY MOHLI VYLÉTNOUT Z HNÍZDA: POPIS POTŘEB NEFORMÁLNÍCH PEČOVATELŮ A MOŽNOSTI  
PODPORY V ÚZEMÍCH ORP DOBŘÍŠ, ORP BEROUN A ORP HOŘOVICE, S DOPORUČENÍMI PRO  
ROZVOJ KVALITY A NABÍDKY SLUŽEB**

**PEČOVAT A ŽÍT DOMA JE NORMÁLNÍ!**

Vydalo: Centrum pro komunitní práci

pobočka CPKP střední Čechy

Francouzská 4, 120 00 Praha 2

stredni.cechy@cpkp.cz, www.cpkp.cz/strednicechy

Autorka: Petra Klvačová a kolektiv autorů CPKP střední Čechy

© 2022