

# Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?

---

Příspěvek na konferenci „OHROŽENÉ DÍTĚ II“

**Jan Michalík**

Ústav speciálněpedagogických studií,  
Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

jan.michalik@upol.cz

## Úvod

Začínat příspěvek otazníkem v jeho názvu není obvyklé. Člověka napadne, zda takto postavené "zahájení hry" není ze strany autora pouhou manýrou či poněkud podbízivou snahou upoutat titulku na (leckdy) nepříliš podstatný obsah. Stejně tak může být důvodem pro pochybnost již v názvu příspěvku i dopředu přiznaná polemika autora s obecně přijímanými názory či tvrzeními. V současnosti (ve společenských vědách zejména) platí, že jen málokteré sociální skupině byla věnována tak dlouhodobá a podrobná pozornost. Hovoříme-li o rodině jako takové. Pokud však slovo rodina obdaříme přídomek "pečující o svého člena se zdravotním postižením" dostaneme informací daleko méně.

I proto je tak důležitá snaha Nadace Sírius přistoupit k podpoře dětí se zdravotním postižením - včetně jejich pečujících rodin. Nadace se rozhodla nejdříve zmapovat potřeby osob, kterým hodlá pomáhat a poté zaměřit svou podporu na problematické oblasti. Podrobně o některých aspektech života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin pojednává ve svém výzkumu Agentura Median. Soubory dat jsou na této konferenci prezentovány. Podle očekávání zahrnují širokou oblast "financování, sociální podpory, vzdělávání, volného času, mezilidských vztahů" V některých segmentech přináší nové informace, v jiných nalézáme potvrzení některých "tradičních" témat. A ovšem také některých nedorozumění, které se objevují vždy, hovoříme-li o společenské podpoře domácí péče - zde zaměřené na děti se zdravotním postižením

V rámci svého písemného příspěvku pro jednání konference "Ohrožené dítě II - dítě se zdravotním postižením" se zaměřím na několik bodů, které průřezově zahrnují výše uvedené obecné oblasti života rodin - a jim odpovídajících modelů veřejné podpory. Snahou bylo vybrat oblasti, které jsou z nějakého důvodu významné (či výjimečné), nebo takové, u kterých dochází ve veřejném mínění k matení pojmů (příčin i následků). Vždy však se jedná o oblast, která je pro rodinu pečující o své dítě se zdravotním postižením důležitá (obvykle dodávám s těžkým zdravotním postižením).

Samozřejmě nejde ani o polemiku s údaji na této konferenci prezentovanými, ani o vyčerpávající přehled skutečných problémů dětí se zdravotním postižením a jejich pečujících rodin. Smyslem příspěvku je podělit se s účastníky konference o zkušenosti z takřka dvacetiletého setkávání se s rodinami dětí s (těžkým) zdravotním postižením.

### **Obtíže hledání jednotného měřítka posuzování – co je pro pečující rodinu skutečně důležité?**

Nejde nyní o posuzování "zdravotního stavu dítěte" (což je jinak ze strany rodin obecně velmi kritizovaná součást domácí péče), ale obtíže, které nastanou vždy, chceme-li hovořit o "rodině pečující o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením". Jakmile se zaměříme na kvantitativní stránky kterékoli oblasti této rodiny se dotýkající, dříve či později narazíme na obtíže takto pojatých šetření a pohledů. Je jim nízká úroveň reflexe *kvalitativních* stránek života rodiny a postižení *individuálních a jedinečných* aspektů v jejich životě. Ty jsou pro každou odlišné. Liší se v desítkách hodnot a charakteristik jak vnitřního života rodin, tak vnějšího rámce jejich existence. Zaměříme-li se proto na *hledání specifik* umožňujících prozkoumat detailněji podmínky života rodin pomocí *kvalitativních měřících nástrojů* dojdeme zanedlouho k témuž okraji, na něž narazilo chvíli před tím šetření kvantitativní. Byť se bude jednat o srážku "z druhé strany". Názor několika příslušníků skupiny, byť v rámci sebelépe zvládnutého kvalitativního (a třeba i dlouhodobého) šetření, nemůže nikdy zcela vyčerpát *obecný makrospolečenský* rámec daného jevu.

Více než kdy jindy, jsem si tuto obecnou pravdu uvědomil při studiu podkladů pro tvorbu tohoto příspěvku. Pojem "rodina pečující o své dítě s postižením" je tak široký, jak si jen umíme představit. Přestože dále uvedu několik zobecňujících zjištění, už nyní uvádím, že sám jim přiznávám pouze

omezenou výpovědní hodnotu. Právě v tomto rozporu - či nemožnosti - dobrat se v každé situaci, možná až u každého dítěte či v každé rodině *spravedlivého posouzení* situace je skryt jeden ze základních problémů na cestě hledání optimálního, vyváženého a odpovídajícího přístupu k řešení potřeb pečujících rodičů a rodin - jejich dětí se zdravotním postižením.

**Je totiž obrovský rozdíl v potřebách a možnostech**, ale i názorech, zkušenostech, prožitcích, dovednostech (a takto by bylo možno uvést sto dalších kritérií) **rodiny, která pečuje o dítě**, které:

- a) je dlouhodobě nemocné a má některé ze "stigmatizujících" postižení, např. těžkou poruchu řeči, těžkou kožní chorobu apod.
- b) je velmi těžce postižené, zasažena je většina životně důležitých funkcí, je zcela odkázáno na péči a pomoc pečující osoby,
- c) je zdravé, s občasnými problémy, prognóza vývoje zdravotního stavu je však riziková, či v některých případech dokonce kritická až infaustní,
- d) je lehce zdravotně postižené, ale má obrovské výkyvy v chování, se zřejmými prvky agrese a obdobných poruch, mimořádně zatěžující okolí svými projevy,
- e) vyrůstá v prostředí materiálního dostatku, úplné a třeba širší rodiny, s několika sourozenci bez postižení,
- f) je dítětem z manželství, které nevzniklo či se rozpadlo, a fakt postižení dítěte byl jedním z podstatných důvodů rozpadu vztahu,
- g) je dítětem vyrůstajícím v prostředí pochopení a podpory, ovšem s velmi omezenými finančními zdroji,
- h) je velmi malé a péče rodiny trvá několik měsíců či málo let,
- i) je již dospělé, náročná péče trvala patnáct i třicet let, pečující osoba zestárla,
- j) žije v prostředí, kde je k dispozici několik či dostatek podpůrných služeb a podpory poskytované oficiálními poskytovateli služeb či neformálním okolím (rodinným a jiným),
- k) je ve věku povinné školní docházky, získalo nárok na asistenta pedagoga a může pobývat ve škole v místě bydliště.
- l) je ve věku povinné školní docházky, asistenta nezískalo a rodina jej hradí "ze svého", nebo v důsledku nepřipravenosti místní školy je dítě přes týden umístěno na internátu.

Všechny uvedené charakteristiky, a bylo by možno takto modelovat další desítky případů, mají zásadní vliv nejen na potřeby *vnější podpory*, ale i *vnitřní motivace a soudržnosti* pečující rodiny. A zejména – všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají...

**Jakkoliv je žádoucí rozvíjet podporu rodin s dítětem se zdravotním postižením, je nutno si uvědomit, že pečující rodiny nepředstavují jednotný monolit sestavený z totožných prvků, potřeb a možností. Naopak – jestliže je nějaký celek různorodý, potom jsou to právě rodiny pečující o své dítě se zdravotním postižením. Uvedené konstatování je příčinou řady nedorozumění a problémů. Systémy veřejné podpory jsou, z povahy věci samé, nastaveny na řešení *obecných společenských problémů*, zpravidla neumí, a někdy ani nemohou v rámci *obecné právní úpravy* reagovat dostatečně citlivě na specifické problémy rodin dětí se zdravotním postižením, které se obecnému modelu vymykají.**

Většina lidí souhlasí s názorem, že domácí péče o dítě se zdravotním postižením (zejména péče dlouhodobá) významným způsobem ovlivňuje podmínky života rodiny (o některých dále), již nyní můžeme vybrat jednu skupinu osob, kterým dosud u nás (s výjimkou několika málo povýtce psychologicky laděných studií) nebyla věnována dostatečná pozornost. Touto skupinou jsou také děti – sourozenci nemocného či postiženého dítěte v rodině. Vývoj vztahů v pečující rodině se dotýká i jich. Nevystačíme s pouhými obecnými floskulemi, které bývají uváděny v odborné literatuře pro označení typických výchovných stylů rodin s dítětem se zdravotním postižením. Výchova tak (prý)

může být protektivní, zavrhuje, ochranná, úzkostná, perfekcionistická a kdoví ještě jaká. Podstatné při těchto modulacích je, že dosud se (v českém prostředí) téměř nikdo systematicky (tj. především dlouhodobě) nevěnoval potřebám sourozenců dětí se zdravotním postižením.

**Sourozenci dětí se zdravotním postižením, zdánlivě děti zdravé – bez zdravotního postižení - stojí mimo jakýkoliv systém veřejné podpory. Z nějakého důvodu se má za to, že „jim nic není“. Jestliže selhává veřejná správa, nepochybně existuje prostor pro filantropické snahy neziskových organizací. Jistě by však bylo vhodné, aby nejprve byly potřeby (možnosti, přání, omezení) této skupiny dětí zmapovány.**

#### **Kvalita života, vztah veřejnosti ke zdravotně postiženým...**

Už výše jsem uvedl, že co člověk, to názor, to jiná zkušenost, jiné hodnocení společenské reality a jiné hodnocení svého místa v této realitě. V plném rozsahu to platí i pro vztah veřejnosti k rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením. Podle výzkumu většiny agentur převládá „vlídný zájem“, provázený ovšem povětšinou „zřetelnou nevědomostí“. Tato nevědomost (hříchu sice nečiní) může však v některých případech působit problémy.

Rodiny dětí se zdravotním postižením, zvláště v prvních letech „sžívání se“ s novou situací, často uvádějí, že jim působí bolest nezáměr, nebo naopak zvýšený zájem okolí. Bylo by rovněž zajímavé prozkoumat tuto oblast.

*Vzpomínám si na rozhovor s jedním tatínkem, který mi popisoval svoje zkušenosti s výchovou dcerky s mentálním postižením. Malá slečna byla k tomu všemu, jak to jednoduše říci – no prostě poněkud živější. Vlastně docela divoká. Zprvu se tatínek styděl chodit s ní ven. A že by ji vzal s sebou do obchodu, což bylo teritorium naprosto vhodné pro její eskapády, to bylo již zcela v říši science fiction. Tatínek se dílem styděl a dílem prostě nechtěl přidělovat problémy. Sobě ani jiným. Až jednou, vzpomínal, se „to zlomilo“. Jak? „Tehdy jsem byl asi tři dny s dcerou sám. Musel jsem jít nakoupit do uzenin. Fronta byla až ke dveřím, malá si dávala záležet. Vydržela to tři minuty, pak se začala nudit. Výsledek byl jasný, plácala dílem lidí a dílem prosklenou vitrínu s lahůdkami. Někdo se odvracel, jiný chápavě mrkal, jenom prodavačky byly dost nervózní. Nakonec to jedna nevydržela a utrhla se na mě: mám prý si to děcko dát jinam, ony, že to mají umyté (ty vitríny), a nemůžou to pořádkem umývat. Chvilí jsem stál jako „tvrdé Y“ a potom mi to došlo. Dokud to nedojde jí (já za to nemůžu, dcerka taky ne, a jestli jí to vadí, má mě obsloužit přednostně), tak to nedojde ani mě. Moje dcerka nic špatného nedělá – chová se tak jak je jí vlastní. Neublíží, není, jen se projevuje tak jak umí. Aby to nedělala, musel bych ji mít pořádkem přivázanou. Aby se nedotýkala skleněných vitrín, nemohl bych nakupovat. Kdybych nemohl nakupovat, umřeli bychom hladem.“ Jistě, asi se mu to v hlavě takto neobjevilo za těch pár minut, možná si více domyslel později. Podstatné bylo, že od těch dob se svou dcerkou chodil ven docela rád. A taky se, podle vlastních slov, reakcemi okolí docela bavil. To co mu ještě před půl rokem nahánělo hrůzu, ho nechávalo lhostejným...*

Dosti často jsem na besedách s rodiči dětí s postižením vyslechl historky o „špatném vztahu“ k jejich dětem: „oni na nás koukají, v supermarketu si je prohlížejí, nejhorší jsou děti, zastaví se a na malého zírají, dospělí je nenapomenou“ – v desítkách variant jde o totéž. Pracovně jsem si tento jev označil jako *princip vzducholodi Zeppelin*. Jaký vztah mají vzdušná plavidla starého hraběte ke zdravotnímu postižení? Přímě žádný. Ale pro velkou část populace se vyskytují v zaznamenaném okolí zhruba stejně často. A jak s nadsázkou a snahou o humor dodávám studentům v přednáškách: nad Olomoucí byl výskyt vzducholodi Zeppelin zaznamenán naposledy před nějakou stovkou let. A můžeme v naznačeném duchu pokračovat. Co by se stalo, pokud by nyní nad mým městem nějaká opravdu

velká vzducholod' přelétala? Je jasné, že drtivá většina lidí, ne-li všichni, by stála v ulicích, hlavu vzhůru, a hleděla k oblakům. Proč? Protože by byli svědky něčeho výjimečného.

**Dokud budou děti s postižením ve školách, v ulicích, obchodech, plovárnách, divadlech a kinech představovat výjimku a úkaz přímo neobvyklý, budou se stávat terčem zájmu. Ten nemusí být vždy totožný s posměchem či dokonce urážkou. Až si většinová veřejnost přivykne tomu, že zdravotně postižení představují opravdu „integrální“ součást společnosti (a jejích částí), potom zmizí i pohledy, šeptání a vše co rodiče tak úkorně vnímají...**

A ještě jedna historka na „uklidněnou“ aneb Nejsme v tom sami.

*V roce 1995 jsem navštívil evropské setkání rodin s těžce nemocnými dětmi. Mj. jsem se dal do řeči s rodinou Sommerhuberových z Rakouska. Měli nemocnou Aňu a zdravého Jakuba. Tatínek pracoval přes týden ve vládních službách v Bruselu. Domů, do menší obce pod Alpami se vracel na víkend. Zdůraznil mi, jak rád si bere Aňu s kočárkem a chodí na procházky po vesnici a okolí. Řekl také doslova: „Víš, Jane, je moc důležité, aby mě s ní ostatní viděli. Mám určité postavení, jsem pro ně ten co to někam dotáhl, a když mě vidí s naší Aňou, dívají se na to trochu jinak. Nejsou moc vzdělaní a nedělám si iluze, chci však, aby věděli, že je to normální...“ I když to nyní, po těch letech vypadá trochu jako z manuálu pro školení, bylo to opravdu tak. A mělo to svůj význam. Tehdy i nyní. V Rakousku i u nás.*

Tab. č. 1: Jak jsme na tom z pohledu veřejnosti?

<b>Vztah populace k vybraným skupinám *</b>											
rozhodně a spíše ano: k	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2003	2005	2007	2009	rozdíl 95 a 09 + -
invalidům	75	72	75	75	77	77	83	75	78	72	-3
mládeži	70	65	74	75	73	73	82	78	87	85	+15
jiným nábož. přesvědčením	69	65	71	72	70	70	86	86	89	84	+15
starým lidem	62	63	64	68	63	67	82	67	68	66	+4
chudým lidem	62	58	60	62	59	58	74	64	67	65	+3
jiným polit. přesvědčením	51	46	52	58	53	55	-	77	79	79	+28
cizincům, u nás žijí	61	59	68	61	61	54	56	62	-	57	-4
politikům	61	67	58	70	55	52	72	64	-	-	+3
lidem jiné barvy pleti	42	37	49	49	50	43	52	55	59	55	+13
bohatým lidem	41	40	49	44	43	40	62	59	66	69	+28
homosexuálům	29	27	44	38	42	39	42	49	57	56	+27
Romům	13	16	27	30	28	24	21	36	-	-	+23

\*Souhrnný přehled výsledků výzkumů Centra pro výzkum veřejného mínění (CVVM) Sociologického ústavu Akademie věd ČR. Zpracování do tabulky autor textu. Číselné hodnoty uvádějí procenta pozitivních odpovědí.

Jak vidíme z tabulky. Česká veřejnost sama sebe vidí jako skupinu, která ze všech uvedených má „nejraději invalidy“. Tento nešťastný termín si renomovaná agentura CVVM při Akademii věd ČR vybrala pro označení skupiny občanů se zdravotním postižením. Možná i v tomto „drobném přehmatu“, je skryt jeden z podstatných problémů skutečného vztahu veřejnosti k občanům se zdravotním postižením. Je jím rozpor mezi pojmy „soudit“ a „podpora“. Zdá se totiž, že dotázaní

občané, majíce si vybrat na škále skupin jako jsou „boháči, chudáci, staří, mladí a Romové“ skutečně nejraději zvolí onoho „invalidu“. A v mysli naskočí podvědomá vzpomínka „vzpomínáš, mámo, viděli jsme to v televizi, ty děti tam, na těch vozících, to musí být strašný“, nebo „jak ti slepci to dělají, to je fakt síla, když mají někam jít – těch je mi líto“... Nemusí se jednat zrovna o tenhle příklad, často tomu tak je. Jedna věc je „mít někoho rád“ cítit lítost, snad i zájem a snad i solidaritu, druhá věc je být ochoten pro „to“ (rozuměj naplnění vlastního pocitu) něco udělat.

Svědčí o tom mj. následující příklad z podzimu 2009. Česká republika stála opět před další z „krizí“ – a bylo nutno hledat položky veřejných rozpočtů ke krácení.

*Naposledy od roku 2010 snížil tzv. úsporný Janotův balíček (Eduard Janota, ministr financí tzv. úřednické vlády 2009–2010) příspěvek na provoz motorového vozidla a to u jedné skupiny pobíratelů až na 50 % původního stavu! Není znám další příklad – v rámci zmíněného balíčku úspor – kdy by dávka, platba, rozpočet, byl redukován na jednu polovinu! Povedlo se to i díky tomu, že upravit vyhlášku je vlastně velmi jednoduché. Teoreticky stačí jeden podpis jednoho správce kapitoly, kterým je příslušný ministr.*

### Dávky, příspěvky, peníze...

Staré úsloví, známé ovšem zejména v posledních letech praví, že „o peníze jde až v první řadě“. Ve vztahu ke zdravotnímu postižení dítěte je jisté, že svým nemalý význam mají. Stejně jako je jisté, že lásku, péči a zájem plně nahradit nemohou. Mohou však, v duchu jiného zlidovělého úsloví o tom, že „lepší je být bohatý a zdravý jako chudobný a nemocný“ řadu věcí ulehčit a zjednodušit. V některých zvláštních případech, může finanční podpora v dané věci působit i jako rozhodující činitel.

*Před několika lety se v okruhu „našeho“ stacionáře objevila čtyřletá holčička. Říkejme jí třeba Lucinka. Její maminka oplývala lecčím, zájmem o svou dcerku však nikoliv. Její svět byly hostince, rum, vodka a početný zástup „ctitelů“. Lucinka měla poměrně těžkou formu dětské mozkové obrny. Ve stacionáři se uvolnilo místo. Byly připraveny „tety“, dokonce teta rehabilitační pracovnice, která by Lucince mohla hodně pomoci. Matka umístění odmítla. Prý nemusí. Nemusela. V tomto případě bohužel – zákon o sociálně právní ochraně ještě neplatil a povinná školní docházka se na Lucinku nevztahovala. Zkusili jsme jiný krok. Matce jsme nabídli měsíčně 500, - Kč z příspěvku naší nadace, s podmínkou, že bude Lucku každý den do stacionáře vozit. Před deseti – dvanácti lety mělo pět set korun hodnotu asi dnešních dvanácti set. Pro tuto matku to (naštěstí) byly zajímavé peníze. Lucku do zařízení vozila, byť se vždy o pět dní v týdnu nejednalo... I když jsme si nedělali iluze o osudu oněch peněz, i díky jim se podařilo pro holčičku získat téměř tři roky velmi kvalitní každodenní péče...*

V jednom nedávno prezentovaném výzkumu jinak renomované agentury tak byl uveden následující poznatek získaný v rámci osobního rozhovoru s ženami pečujícími o dítě se zdravotním postižením:

*„Děti jsou handicapované...ale když se jim 8 let věnujete a po osmileté práci si dokáže zavázat tkaničku, tak přijde bába ze sociálky a bum ho – máte tisíc korun dolů. Je to represe za to, že jste ho k tomu dostala. To, co my do těch dětí vložíme, tak oni nás nepochválí, ale ty peníze vám seberou.*

Z uvedeného (jistě i dalších) byl učiněn následující interpretační závěr výzkumníků:

*"bodový systém - respondenti (zejména rodiče dětí s mentálním postižením) kritizují „demotivující“ systém přidělování bodů pro posouzení výše finančního příspěvku a jeho velkou provázanost na pohyblivost dítěte; „špatně nastavené“ bodování je připravuje o potřebné finance (bez nichž nemohou*

*umístit děti do speciálních, soukromých škol), o ztrátu osobní asistence nebo některé dokonce nutí „zatajovat“ pokroky svých dětí“.*

Jistě je možné uvedený názor takto prezentovat. A jistě má i relativní platnost. Odpovídá však skutečně na danou situaci daného dítěte a jeho rodiny? Vystihuje ji dostatečně? Umí postihnout její ostatní aspekty? Pojdme si v krátkosti ukázat několik dalších aspektů, které názor maminky a závěr výzkumníků nepochybně provázejí:

**Zaváže-i si dítě "tkaničku" - přijde bába ze sociálky a bum ho - máte tisíc korun dolů - je to represe za to, že jste ho k tomu dostala".**

- 1) Po návštěvě sociální pracovnice nedojde ke snížení příspěvku na péči, o němž se zde jedná o tisíc korun (viz rozdíly mezi příspěvky). Názor lze jistě chápat i tak, jak byl touto maminkou (zde respondentkou výzkumu) chápán: *"dojde-li z nějakého důvodu, mj. i vlivem naší péče ke zvýšení schopnosti dítěte, potom se příspěvek sníží"*. Ano - toto tvrzení je pravdivé. Je to však "represe"?
- 2) Nebo maminka skutečně chtěla vyjádřit tento názor *"když je jednou dítě postižené, tak má napořád mít příspěvek nejvyšší, či ten který dostalo ponejprv, a to bez ohledu na to, že je v budoucnu samostatnější a schopnější zvládat sebeobsluhu"*? Myslím, že nikoliv. Maminka jen chtěla ulevit své trpkosti z toho, že po posouzení zdravotního stavu jejího dítěte došlo k přehodnocení výše dávky (předpokládáme příspěvek na péči). Její trpkost může mít reálný základ. Sociální pracovnice obecního úřadu obce s rozšířenou působností možná špatně vyhodnotila schopnost dítěte zvládat úkony péče a sebeobsluhy nebo posudkový lékař Okresní správy sociálního zabezpečení rozhodl tak jak většinou - od stolu a papírů. A tak jak občas - nesprávně. Stejně tak může ovšem existovat i další důvod "špatného posouzení" schopností dítěte - a tím je "nepřipravenost maminky a rodiny" na tuto situaci. Kolik rodičů, kteří pro své dítě vyřizují příspěvek na péči, zná úkony, které budou posuzovány? Kolik z nich ví, že má-li být příslušný úkon (např. schopnost sedět v sedě) hodnocen jako zvládnutý (a tedy bez získání potřebného "bodu") musí jej dítě *zvládnout "opakovaně, samostatně, spolehlivě a dlouhodobě"*. A nejen to! K tomu ještě musí umět *"rozpoznat potřebu tohoto úkonu, tento fyzicky obvyklým způsobem zvládnout a posléze zhodnotit jeho provedení"*. Jak asi bude dítě s mentálním postižením, o něž v tomto případě šlo splňovat tyto tři základní požadavky: „rozpoznat, provést, zhodnotit“???
- 3) Že už se z těch slov točí hlava i čtenáři příspěvku? A co teprve "chudák maminka", jak má ona tyto věci vědět? Ano, vyřizování stupně závislosti na péči určitě není každodenním koníčkem pečujících osob. Na druhé straně - přiznání či nepřiznání jednoho bodu (rozuměj schopnost zvládnout jeden či dva úkony) může rozhodnout o výši příspěvku odlišné třeba o 4 000,- korun! Za rok je to částka ve výši 48 tis. korun! Neznáme situaci rodiny, v níž tento příběh nastal, ale jistě pro většinu přítomných na konferenci se částka téměř padesát tisíc korun za rok zdá nezanedbatelná. Pro pečující rodinu, která má dítě v domácí péči, případně využívá podpůrných služeb registrovaného poskytovatele je to částka vždy velmi významná! A pokračujme ještě dále. Pokud bychom této mamince (hypoteticky) nabídli brigádu či přivýdělek s odměnou v uvedené výši a např. za 100 hodin práce - měla by o ni zájem? Vzala by tuto "brigádu"? Samozřejmě musíme opět konstatovat, že jsou situace, kdy je pečující osoba natolik vytížena náročností péče, že jakákoliv jiná práce nepřichází do úvahy. V rámci své dlouholeté poradenské praxe jsem poznal desítky (možná spíše) stovky pečujících rodin, které vynaložily obrovské úsilí při shánění finančního přivýdělku, který se při domácí péči vždy hodí. Před tím nelze než smeknout. Ovšem často mě napadla "kacířská" otázka: "co by se stalo, pokud by rodič setinu tohoto času věnoval pročtení základních aspektů sociálně-právních, které jeho domácí péči provázejí". Poněkud cynicky můžeme konstatovat: "po pěti hodinách studia vyhlášky č. 505/2006 Sb." by možná několik desítek tisíc pečujících osob zjistilo, že osoba, o níž pečují (dítě, ale starší člen rodiny) nemá správně posouzen stupeň své závislosti na péči.

### Důkaz

*Před dvanácti lety jsem zastupoval klientku (dívka, 18 let, mentální retardace středního stupně, maminka pečující - úžasná a silná žena), která měla podle tehdejší klasifikace přiznánu "částečnou bezmocnost", tj. asi 400,- korun měsíčně. Maminka byla přesvědčena, že dcera má mít přiznán stupeň převážné bezmocnosti, tj. asi 800,-Kč. A ve stanovisku posudkové komise se skvěl její závěr, že dívka "pomáhá matce s přípravou stravy". Ona příprava stravy vypadala tak, že maminka*

- a) vymyslela, co bude na jídlo
- b) jídlo (např. brambory) nakoupila a přinesla domů
- c) brambory oškrábala, nachystala vodu do hrnce, tuto osolila
- d) oškrábané brambory nakrájela
- e) jeden oškrábaný brambor položila na prkénko, podala dceři nůž a za jejího dohledu dcera Jitka brambor přepůlila.
- f) maminka schovala nůž, vzala přepůlený brambor a vhodila jej do již vroucí vody
- g) na závěr brambory scedila, nachystala talíře...

*Jak to dopadlo? Tři roky jsme vedli jednání, které nakonec skončilo u Vrchního soudu. Jitka byla uznána za osobu "převážně bezmocnou"....*

### Pokračování

*Na jaře 2010 mne navštívila jiná maminka, slečny jen o málo starší, které mi přinesla výsledek jednání Obecního úřadu a posudkového lékaře. Její dcera byla "přeřazena" ze III. do II. stupně závislosti na péči. Dívám se do odůvodnění - a ejhle, i tato dcera mamince "pomáhá s přípravou stravy"....*

### Pointa

*V odvolání proti tomuto rozhodnutí již "rozezlená" maminka s mou pomocí požaduje, aby odvolací orgán uznal, že její dcera se středně těžkou mentální retardací nemůže zvládnout úkon "příprava stravy" takto:*

*Nemůže samostatně připravovat stravu. Je to v přísné kontradikci se stupněm rozumové a volní vyspělosti! Všude na světě je podstatou péče o osoby s daným rozumovým rozvojem neměnný princip „dohledu, pomoci, dozoru,“. Pokud by tomu tak nebylo – a osoby s rozumovou vyspělostí jako má posuzovaná osoba by si opravdu mohly samostatně (sic!) připravovat stravu - potom by bylo možno okamžitě zrušit všechny dodavatele stravy pro zařízení sociálních služeb, všechny služby chráněného bydlení atd. atd.*

*Posuzovaná osoba zvládá pouze s pomocí a omezeně úkon ve fázi „rozhodnutí, výběru, plánování, použití, přiměřenosti, vhodnosti“, a naprosto nezvládá "spolehlivě, samostatně a opakovaně" následující část úkonu, kterou je „příprava tepelného zpracování pokrmů, poměru ingrediencí“ a spoustu dalších zde již neuváděných úkonů, které ovšem zcela logicky tvoří onu „schopnost přípravy stravy“! Za velmi důležité je nutno považovat i vliv stravy na zdraví – ať již v obecně přijímaném závěru o vlivu stravy na vznik řady nemocí – tak – v tomto případě – i zřejmá možnost přímého ohrožení zdraví a života posuzované osoby pokud by příprava stravy byla ponechána pouze jí!*

*Stručně konstatováno: provedený závěr je svým dopadem natolik absurdní, neodpovídající současným (ale nakonec i minulým) poznatkům o způsobilosti a schopnostech osob s daným stupněm rozumové vyspělosti, že jeho přiznání by znamenalo „revoluci“ v postavení osob s mentálním postižením u nás!*



## Pointa II

V odvolacím řízení byl přiznán III. stupeň závislosti na péči. Tj. namísto 4000,- Kč dívka obdrží každý měsíc 8000,- Kč...

O tom, že se nejedná o ojedinělý závěr, svědčí názory dalších dvou maminek z téhož výzkumu:

- „Neměli by se zbytečně pitvat v tom, jestli se dítě samo obléká nebo ne...to nás štvě.“
- „Bylo by dobrý, kdyby ty sociální dávky byly vypláceny zpětně. Řeknou, že neznalost neomlouvá, a tak to hraje do karet těm úřadům a stát na tom ušetří, když lidi nic nevědí. Přitom mateřská se zpětně vyplácí.“
- „Ideální by bylo zaplatit rodiče a nic jim nebrat...ty lidi, co je chodí posuzovat, je vidí 5 minut, ale my s nima žijeme 24 hodin. Pak nám seberou osobní asistenci a my nemůžeme dát dítě do školy...“

Nyní již jen krátce a heslovitě. Opravdu by měl být příspěvek na dítě s postižením stejný u dětí, které se samy obléknou a pro ty, které to nikdy nedovedou? A konečně: příspěvek na péči se vyplácí ode dne podání žádosti. Jak jinak zpětně by to mohlo být? Např. bych si v únoru požádal o příspěvek na péči - a posléze bych, třeba v květnu při místním šetření uváděl, že dítě to všechno neumělo - nedokázalo již "předloni" - ať mi příspěvek přiznají? Zamyslíme-li se nad absurditou tohoto tvrzení, uvidíme, že ne každý názor, byť projevený ve výzkumu, musí nutně vést k závěrům, jaké se přihodily výzkumníkům v naší situaci. V části obsahující závěry, shrnutí a doporučení doslova uvedli:

**"Bodový systém** - respondenti (zejména rodiče dětí s mentálním postižením) kritizují „demotivující“ systém přidělování bodů pro posouzení výše finančního příspěvku a jeho velkou provázanost na pohyblivost dítěte; „špatně nastavené“ bodování je připravuje o potřebné finance (bez nichž nemohou umístit děti do speciálních, soukromých škol), o ztrátu osobní asistence nebo některé dokonce nutí „zatajovat“ pokroky svých dětí“.

**Změna bodového systému** (brát v úvahu nejen stupeň imobility, ale i možné důsledky mentálního postižení / psychických poruch aj. vad).

Závažný závěr! Zejména v části kritizující jeho velkou "provázanost na pohyblivost dítěte" je skutečností, že příspěvek na péči je určen občanům, kteří v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nejsou schopni zvládat vybrané úkony "soběstačnosti" a "péče o vlastní osobu". Přitom např. v úkonech péče o vlastní osobu je z osmnácti úkonů "pouze" šest (!) bezprostředně navázaných na "pohyblivost dítěte". Ostatní jsou buď kombinací schopností "pohybových" a "rozumových" - jako právě již zmíněná "příprava stravy", nebo úkony sledující téměř výlučně rozumovou složku osobnosti posuzovaného jako je "orientace v přirozeném prostředí"! Ovšem ještě závažnější tvrzení je, že rodiče "nemohou umístit své děti do speciálních, soukromých škol". Potom tedy se musíme ptát? Speciálních? Nebo soukromých? Ve speciálních školách zařazených do sítě škol se školné u nás neplatí! V soukromých školách lze "poskytovat vzdělání za úplatu" - ovšem velmi často se u dětí se zdravotním postižením nejedná o úplatu za vzdělávání, ale za sociální služby, které při těchto školách bývají zřízeny...

**Důležité!** Výše uvedené může leckoho vést k závěru: pisatel je nepřítelem rodin pečujících o své dítě se zdravotním postižením. Případně: pisatel nic neví o náročnosti této péče! A autor dodává: nic není tak vzdáleno pravdě, jako uvedená tvrzení! Jen se pro účely příspěvku uveřejněného na konferenci o právech a potřebách dětí s postižením snaží popsat obvyklé omyly a mýty, kterým podléhají lidé, kteří "kolem" zdravotně postižených a jejich rodin působí - a velmi často těmto mýtům podléhají samy osoby pečující!

Tímto prvním mýtem, který se snažíme takto "demaskovat" je názor: "je špatně, že nám stát při zlepšení stavu našeho dítěte dávku vezme!" Naopak - je to dobře. Svědčí to o tom, že se zdravotní stav dítěte zlepšil, že dokáže zvládat více úkonů péče o vlastní osobu, že jeho prognóza budoucího co možná nejvíce samostatného života se zdá být možná. Byť v praxi půjde spíše o co možná nejmenší, ale přesto většinou zřetelnou mírou podpory... Věřím, že tento názor přijímá drtivá většina pečujících osob. Nikdo rozumný nebude vědomě zanedbávat dítě proto, aby dostalo "větší dávku"...

Můžeme takto ukončit část věnovanou rozboru dvou či tří kratinkých tvrzení jednoho z řady výzkumů? Jistě ne. Bylo by to nespravedlivé vůči rodičům - maminkám, které se takto vyslovily. A bylo by to nesprávné vůči naší snaze hledat "objektivní" a "obecné" poznatky, které v České republice stojí v cestě kvalitní domácí péči (zde o děti se zdravotním postižením).

**Jestliže značná část pečujících rodin zastává názor (či jeho nuanci) svědčící o nesprávném nastavení úkonů při přiznávání příspěvku na péči, nelze tento pohled ignorovat. Bylo by žádoucí provést modelovou řadu šetření, která by odhalila „vhodnost“ posuzování závislosti na péči u jednotlivých skupin dětí se zdravotním postižením. Naposledy se tak stalo na jaře 2010 vlivem petice a úsilí skupiny rodičů dětí s diabetem. Na základě jejich tlaku přistoupilo Ministerstvo práce a sociálních věcí k určité korekci systému. V podobné situaci mohou být i další skupiny. Je jisté, že stát, v současné rozpočtové situaci, nebude mít zájem zvyšovat počty osob pobírajících příspěvek na péči. A to i dětí.**

**Provedení modelových analýz může mít i další význam: může se ukázat, že v některých případech je stávající systém odpovídající – a dochází pouze k jeho špatné interpretaci - přesněji potřeby a možnosti dětí jsou nesprávně vyhodnocovány.**

*Raději dopředu zdůrazním: jistě není primárním úkolem rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením "šprtat" po večerech slova zákonů a vyhlášek, ale základní orientaci by si každý zajistit měl. Byť to může být někdy hodně těžké. Vzpomínám si na jednu rodinu, která pečovala o těžce nemocné dítě. A to velmi dlouhodobě. Maminka si mi (také to bývá dosti časté) stěžovala, že „vše je na ní“. Manžel je hodný, snaží se – ale jen doma. Vždycky když mají jít něco vyřizovat, pošle ji. Na úřad, k lékaři, kamkoliv... Dal jsem se s ním do řeči. Začali jsme u stavu jejich synka – ale viděl jsem, že to tatínkovi moc nešlo. Spíš odpovídal jednoslabičně. Když jsme přešli na zahradu, pookřál. Stromky seřazeny do řady, větve řádně ostříhané (vzpomněl jsem si na své „nešťastné a zanedbané“ jabloně), zahrada jako vymalovaná. V rohu rybníček – a už jsem to všechno dostával „na první dobrou“. Hloubka, množství rostlin, kyslík, samočisticí role bakterií, nezámrazná hloubka, vlastnosti folie, a nakonec i druh jakýchsi leknínů. Mě to tedy připadalo všechno jako tráva, ale tatínek mě poučil, cože to všechno za floru na zahradě má... Díval jsem se a hlavou se mi honila jediná myšlenka – kde se to ten dobrý a hodný tatínek všechno naučil. Technické výrazy, elektřina, pěstitelství. Ničemu jsem pořádně nerozuměl. Abych si takové jezírko mohl pořídít, musel bych zřejmě několik hodin shánět informace, číst, studovat, volat kamarádům... Jenomže – na rozdíl od toho tatínka – já jezírko mít mohu – a nemusím. On své dítě s těžkým postižením má...*

Myslím, že z popsaného lze (v kombinaci ovšem se zjištěními řady dalších kvantitativních i kvalitativních ukazatelů) vyvodit minimálně tyto závěry a v některých bodech i doporučení.

**V České republice by mě být vytvořen obecně dostupný (obsahově i teritoriálně) systém poradenství, který by včas, kvalitně a účinně rodině poradil. Zatím je stávající model poradenství nedostatečný.**

Mj. z těchto důvodů:

a) Pracovníci dávky přidělující nejsou v primárním postavení poradce, a již vůbec ne poradce nezávislého. Byť řada (zejména žen) na obecních úřadech dovede rodinám pomoci, stejně častá

- je neochota, přepracování, vyhoření a pocit "dávám ze svého". Jak získat od obce (státu) dávku, nemůže rodině radit pracovník obce (státu).
- b) Systém sociálních služeb zakotvil u nás "odborné sociální poradenství" jako samostatnou službu. V republice je plně hrazena ze státního rozpočtu (více než 800 mil. korun ročně). Systém poradenských služeb však trpí nevyvážeností. Nejsou k dispozici potřebné "nuance" této služby - právě např. pro rodiny dětí se zdravotním postižením. Není k dispozici vyvážená síť služeb rané péče (k dispozici u dětí a rodin se zrakovým postižením, takřka absenteje u rodin dětí s mentálním postižením - přestože jich je nejvíce).
- c) Z veřejných rozpočtů (stát, kraje, obce, pojišťovny) je ročně vynakládáno více než 28 mld. korun ve formě různých dotací na sociální služby (včetně příspěvku na péči). V republice není vyvinut svébytný systém poradenství uživatelům sociálních služeb, který by při správném umístění "násobně" zvýšil efektivitu prostředků do systému služeb vložených! (stávající pokus neziskové organizace zdravotně postižených - poradenství uživatelům sociálních služeb - není dále podporován a rozvíjen)

Závažný názor, byť možná nevědomky, vyslovila jedna z maminek, kdy říkala *"ideální by bylo zaplatit rodiče"*... Skutečně, do roku 2006 byl místo příspěvku na péči vyplácen příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu, který pobírala přímo pečující osoba.

**Zavedení příspěvku na péči - jako dávky určené přímo občanu "závislému na péči" bylo vždy vnímáno (a zřejmě oprávněně) jako krok k "narovnání" stavu. Je systémově správnější, aby dávka měla "kompenzační" charakter osobě, které je z určitého důvodu, zde dopadu zdravotního stavu, omezena ve svých možnostech. A právě rodiny dětí se zdravotním postižením možná představují onu výjimku z jinak obecně platného pravidla. V souladu s právním (rodiče jsou zákonnými zástupci) i faktickým (rodiče v drtivé většině pečují), by v zákoně o sociálních službách mělo být přímo uvedeno, že v případě péče o nezletilou osobu je pobíratelem příspěvku na péči rodič - je-li osobou pečující! Takové opatření přinese jisté problémy, definice rodiče, jiné osoby, změna pečující osoby apod. Zároveň však "otevřeně" přízná platný stav - u nezletilých dětí péči vykonávají rodiče! A tím by i "neprávně", ale o to více symbolicky ocenila úlohu takto pečujících rodičů! Pozor: ani toto opatření neodstraní řadu problémů, s nimiž se rodiny a pečující osoby potkávají. Ty mají svůj původ v mnoha dalších okolnostech.**

#### **Vybrané příklady příspěvkové anabaze**

##### **Příspěvek na péči**

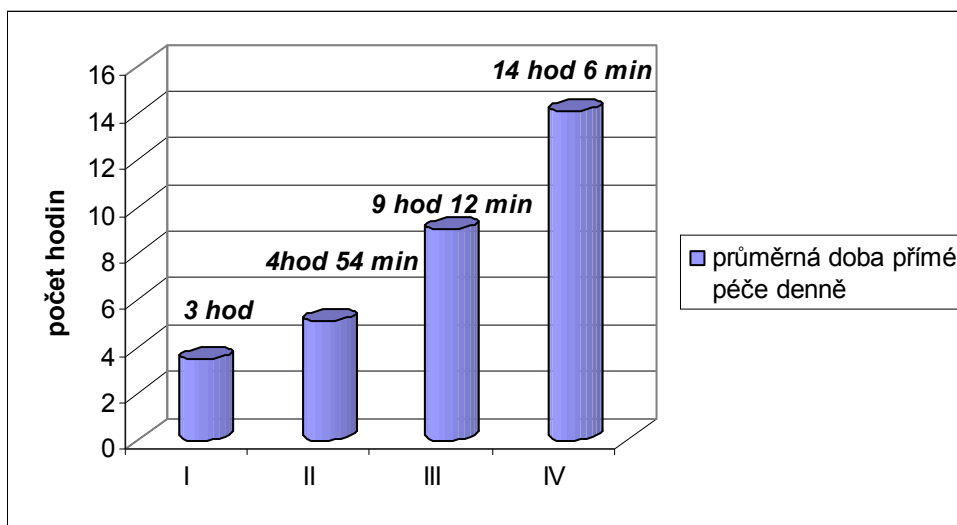
Již výše bylo o příspěvku na péči pojednáno. Ve vztahu k jeho aktuální výši. Ta je pro většinu lidí, kteří pečují o zdravotně postižené dítě nejdůležitější. Kolik bude příspěvek korun, kdy jej dostaneme a na co jej můžeme použít. Proto je tak důležité poradenství a příprava na „roli pečujícího“, která zahrnuje i informaci o příspěvku na péči.

V odborné i laické veřejnosti vcelku panuje shoda nad konstatováním, že „domácí péče v rodinách s členem se zdravotním postižením“ je velmi náročná. Podrobnější zkoumání oné „náročnosti“ však nebývá zvykem. Následující údaje pocházejí z výzkumu, který jsem spolu kolegy provedl v roce 2007 a 2008 jako vedoucí týmu v rámci výzkumného úkolu „Postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování“.<sup>1</sup>

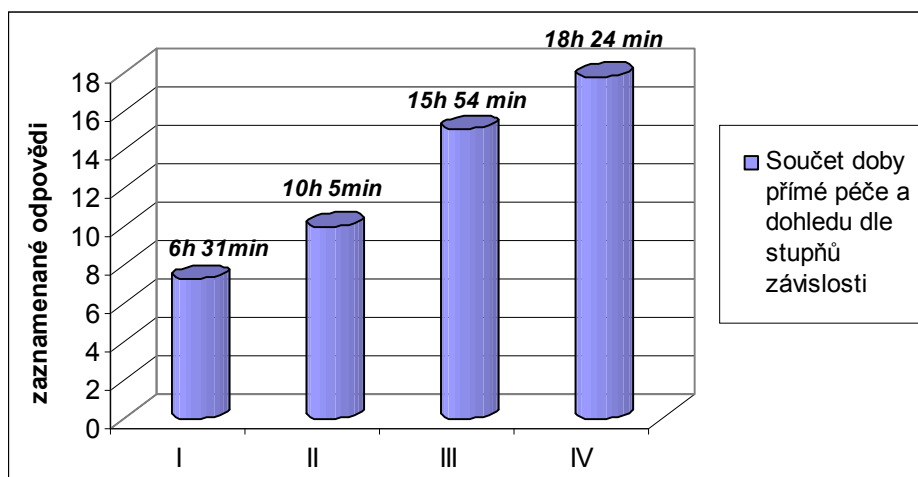
<sup>1</sup> Michalík, J. a kol. „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování“, Olomouc: IRVS, 2008.

V následujících grafech je uvedena doba přímé péče a součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením.

**Graf. č. 1: Průměrná doba přímé péče (denně) o osoby s různými stupni závislosti**



**Graf. č. 2: Součet doby přímé péče a dohledu dle stupňů závislosti**



Uvedené výsledky byly prvním reálně naměřeným údajem, který v ČR zjišťoval hodinovou dotaci – tedy časovou náročnost péče o občany s postižením v jednotlivých stupních závislosti na péči. Pokud provedeme přepočítání zjištěných údajů o časové náročnosti péče a poměříme koupěschopností výše příspěvku v daném stupni, zjistíme následující údaje:

**Tab. č. 2: Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu**

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu *	Počet dní po němž lze službu koupit**
I.	6 h 31 min	195,5 hod	2 000	10,23	3,8
II.	10 h 10 min	305 hod	4 000	13,10	4,9
III.	15 h 54 min	477 hod	8 000	16,70	6,3
IV.	18 h 24 min	552 hod	11 000	19,90	7,4

\*odměna za hodinu – jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“

\*\* jedná se o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu dní v měsíci 30 a hodinové ceně služby 80,- Kč. (pozn. hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2008 činí 100,- Kč)

Uvedené údaje nám přinášejí - poprvé v České republice pohled na náročnost péče o jednotlivé skupiny občanů – z hlediska stupně jejich závislosti na péči. Potvrdilo se očekávání o stoupající délce péče (a předpokládá se i stoupající náročnost – obtížnost) v závislosti na stupni postižení – závislosti na péči. Byť jde o pohled samotných respondentů, lze potvrdit, že naměřené výsledky odrážejí skutkový stav. Vysvětlit lze i pokles doby dohledu u skupiny závislých ve IV stupni oproti potřebné době dohledu u osob ve III. stupni. Osoby ve IV. stupni závislosti jsou prakticky imobilní, a proto je tato kategorie péče opravdu méně intenzivní, než u osob ve III. stupni závislosti (kde je zařazeno i větší množství občanů s mentálním postižením), kteří opravdu potřebují (relativně) více dohledu, který je prevencí před vznikem úrazů a obdobných poškození.

#### **I při respektování možné statistické chyby se potvrdila minimálně dvě následující zjištění:**

- hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči** (předpokládáme, že celý příspěvek bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí dle stupně závislosti cca 10 – 19 korun za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v České republice činí 56 Kč!
- počet dní, po němž by bylo možno z příspěvku na péči uhradit potřebnou službu jinou osobou než blízkou** (pracující za uvedených v průměru 15 Kč za hodinu), tj. při úhradě 80,- Kč za hodinu, činí přibližně 4 až 7 dní v měsíci! Jestliže uvažujeme o koupě služby u registrovaného poskytovatele (osobní asistence, denní stacionář) potom při platné ceně služby za hodinu – 100,- Kč se jedná pouze o 3 – 5,5 dne v měsíci.

Z uvedených zjištění vyplývá, že, byť příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit skutečnou „koupěschopnost“ celé služby – v potřebném rozsahu, potom zjištěný počet dní, po němž dostačuje, je velmi nízký. Stejně tak je nutno relativizovat některá nezodpovědná tvrzení o „zneužívání“ příspěvku na péči. Pomineme-li patologické situace, které se mohou potenciálně vyskytnout v kterékoliv rodině-situaci u nás je nemožné příspěvek na péči de facto zneužít – byl-li stupeň závislosti na péči posouzen odpovědně! Naměřené údaje o částkách, kterými může osoba příspěvek na péči pro zajištění péče o svou osobu disponovat, tato tvrzení zřetelně vyvracejí!

V této kapitole se seznámíme s některými čísly, která všem, kteří o domácí péči uvažují, nebo už se stala jejich každodenním „chlebem“ mohou ukázat jaká je situace u nás v zajištění a podpoře domácí péče. A stejně chci ukázat několik údajů, které pečující osobě ukáží, jak vidí svou situaci a podmínky péče ti, kteří už nějakou dobu o blízkou osobu pečují (pokud dále není uvedeno jinak, pochází publikované údaje z výzkumů, které pod mým vedením prováděl kolektiv autorů Výzkumného centra integrace zdravotně postižených a Institutu rozvoje veřejných služeb v letech 2007 - 2009).

#### **Kolik osob v České republice je závislých na péči.**

Čísla ze statistik nebývají nejoblíbenější četbou. Každý si vybaví několik citátů o tom, jak lze "věřit jen té statistice, kterou si člověk sám zfalšuje" (W. Churchill) nebo prohlášení nacistického zloducha J. Goebelse, který měl tvrdit, že existuje "pravda, lež, poloviční lež a statistika". Věřme, že se jedná

o doby dávno minulé a pokusme se z obecných údajů platných v České republice zjistit něco o tom "kolik nás vlastně je". Možná však ještě před tím, bychom si měli umět vysvětlit "k čemu nám to vlastně bude". Tedy, k čemu jsou tyto republikové údaje dobré? Jsou důležitější více než bychom mysleli! V běžném životě skutečně většina z nás nenosí v hlavě údaj, že osob závislých na péči v I. stupni je u nás více než sto tisíc. Zcela jiný význam tento údaj bude mít, zasadíme-li jej do kontextu z prohlášením MPSV z března roku 2010: "MPSV si uvědomuje zásadní snížení částky, která je pro dotace na sociální služby vyhrazena ze státního rozpočtu na rok 2010. V této situaci je důležité, aby se na finančním zajištění poskytování sociálních služeb podílely také významně územní rozpočty samospráv a dále úhrady od uživatelů služeb, v nichž jsou tyto úhrady stanoveny, a to odpovídající způsobem k zajištěným činnostem." Zdánlivě nevýznamná věta, vysvětlující (de facto nevysvětlitelné) navržené snížení prostředků pro poskytovatele sociálních služeb na rok 2010 o polovinu - na tři miliardy korun - nabývá jiného významu, je-li doplněna následující tabulkou (z materiálu MPSV pro Radu hospodářské a sociální dohody, březen, 2010).

**Tab. č. 3: Objem prostředků vynakládaných na příspěvek na péči a návrh snížení**

Příspěvek na péči v roce 2010	Objem dávek za stávajícího stavu	V Kč za celý rok	Redukov. výše dávek	V Kč za celý rok	Úspora za celý rok
<b>I. 2000</b>	107 262	2 574 288 000	<b>1 000</b>	1 287 144 000	1 287 144 000
<b>II. 4000</b>	83 175	3 992 400 000	<b>3 200</b>	3 193 920 000	798 480 000
<b>III. 8000</b>	51 787	4 971 552 000	<b>8 000</b>	4 971 552 000	0
<b>IV. 12000</b>	30 750	4 428 000 000	<b>12 000</b>	4 428 000 000	0
<b>Celkem</b>	<b>272 974</b>	<b>15 966 240 000</b>		<b>13 880 616 000</b>	<b>2 085 624 000</b>

Už chápeme? Jestliže se nejprve pronese "neutrální věta" o nutnosti "řešit úhrady od uživatelů sociálních služeb", a potom hned druhá věta - zde vlastně ne věta, ale rovnou tabulka - a ta už otevřeně "říká", jak v I. a II. stupni závislosti na péči snížit výši příspěvku. V prvním případě na polovinu, ve druhém o osm set korun. Jistě - jedná se pouze o materiál k diskusi (a existují i další návrhy), ale ukazuje nám, myslím dostatečně přesvědčivě, potřebu znát alespoň základní obecné (někdy se také říká makrosociální či makroekonomické) situace, v níž se jako pečující osoby ocitáme.

**Takže nyní již odpověď na otázku "kolik je vlastně v České republice pečujících osob?"**

Opět podle údajů Ministerstva práce a sociálních věcí si můžeme uvést relativně přesný počet pobíratelů příspěvku na péči, z čehož můžeme usuzovat na přibližný počet osob, které péči poskytují.

**Tab. č. 4: Počet vyplácených příspěvků na péči, náklady a podíl mužů a žen**

Příspěvek na péči	Celkem*	Cca měsíční náklady	Podíl mužů*	Podíl žen*
I. stupeň	113 000	237 mil.	30%	70%
II. stupeň	86 200	350 mil.	37%	63%
III. stupeň	57 600	468 mil.	41%	59%
IV. stupeň	35 200	402 mil.	38%	62%
<b>Celkem</b>	<b>292 000</b>	<b>1,457 mld.</b>	<b>35%</b>	<b>65%</b>

\* v těchto případech se nejedná o naprosto přesné údaje. Např. měsíční objem vyplácených dávek se pohybuje v rozmezí 288 - 295 tis. příspěvků na péči. Podle tiskového prohlášení MPSV z 22. 3. 2010.

Předchozí tabulka tedy ukazuje, že v České republice je téměř 300 tisíc osob, které příspěvek na péči pobírají. Nejvyšší počet je v I. stupni závislosti na péči a nejmenší ve IV. stupni závislosti na péči. Významně převažují ženy (dvě třetiny pobíratelů). Právě na tomto příkladě můžeme přece jen zmínit jisté omezení, které statistiky přinášejí. Pokud bychom zůstali pouze u této informace, potom bychom si museli myslet, že ženy jsou u nás oproti mužům "více postižené a nemocné než muži". Není tomu tak. Důvodem je skutečnost, že nejvíce pobíratelů příspěvku na péči je mezi osobami staršími 75 let věku (57 %), na druhém místě jsou osoby dospělé ve věku 19 až 65 let – 24 %, mladší senioři 65 až 75 let – pobírají příspěvek ve 12 % případů a nejméně pobíratelů příspěvku na péči je mezi dětmi do osmi let věku – 7 %. Jestliže víme, že ženy se u nás dožívají o několik let vyššího věku než muži - a téměř 70% pobíratelů příspěvku na péči jsou osoby starší 65 let věku - potom je zřejmé, proč mezi nimi ženy převažují... Viz následující tabulka (opět z materiálu MPSV: Podklad pro jednání v Podvýboru pro zdravotně postižené a sociálně vyloučené skupiny Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR dne 21. 10. 2009)

**Tab. č. 5: Příjemci příspěvku na péči dle věku**

	Do 18	19 až 64	64 až 75	75+
<b>PnP 1</b>	3,90%	20,70%	13,10%	62,30%
<b>PnP 2</b>	3,30%	29,50%	12,00%	55,20%
<b>PnP 3</b>	18,20%	23,30%	10,00%	48,40%
<b>PnP 4</b>	16,10%	23,90%	8,40%	51,60%
<b>Celkem</b>	<b>7,40%</b>	<b>24,30%</b>	<b>11,70%</b>	<b>56,60%</b>

**Z celkového pohledu ČR představují osoby pečující o své děti se zdravotním postižením v celkovém součtu jen velmi malé procento! V České republice pobírá příspěvek na péči cca „jen“ 21 600 dětí do 18ti let věku! I to může být důvod menšího zájmu společensko-politického establishmentu o řešení jejich problémů. Jestliže už nyní je v ČR cca 350 tis. osob starších 80 let věku – a tento podíl bude dále narůstat, je zřejmé, kam se v příštím období bude ubírat hlavní zájem veřejné podpory.**

Konečně, opět ze statistik MPSV zjistíme, kam osoby příspěvek pobírající tento "umísťují". Přesněji, komu za služby platí. Právě v této tabulce vidíme další z "důvodů" snahy našich politiků snížit výši příspěvku na péči!

**Tab. č. 6: Kam příjemci příspěvku na péči tento umísťují - kdo jim poskytuje podporu**

Péči poskytují/ v procentech	Podíl v I. stupni	Podíl ve II. stupni	Podíl ve III. stupni	Podíl ve IV. stupni
<b>Fyzická osoba</b>	77	77	72	59
<b>Registrovaní poskytovatelé</b>	17,5	19,5	23	35

Důvodem, pro urputné snahy "zastavit zvyšování výplaty příspěvku na péči" je skutečností, že osoby tento příspěvek pobírající, jej v největší míře "umísťují" (překládej - péči jim poskytují) u osob blízkým - u příbuzných, rodinných příslušníků. Tedy **nikoliv státní instituce, zařízení, domy a domovy, ale domácí péče je rozhodujícím místem péče a podpory pro stovky tisíc osob na péči závislých! Včetně dětí se zdravotním postižením.**

Opravdu již dost statistiky. Co nám vlastně řekla? Především jsme zjistili, že v České republice je každodenní úděl péče o blízkou osobu v rámci domácí péče rozšířen více, než jsme možná tušili. Velmi střízlivým odhadem můžeme hovořit nejméně o 220 tisících osobách, které pečují o osobu ze svého okolí, ze své rodiny. Ovšem - již úvodu jsem jistou pochybnost o věrohodnosti statistik vyslovil. (s použitím názoru jednoho velikána a jednoho zloducha). Věren snaze o co nejvyšší míru přesnosti musím proto i na samotný závěr této kapitoly vyslovit pochybnost. Nebude se však týkat přesnosti údajů v dosavadních tabulkách a součtech uváděných, ale naopak. Tato pochybnost vede k tomu, že na jejím konci se ukáže, že počet pečujících osob bude u nás ještě vyšší!

Naše údaje totiž pracovaly pouze s osobami, které již mají příspěvek na péči přiznán. Tím se však zdaleka nevyčerpá okruh osob, které péči, v určité dílčí oblasti svého života, nebo po kratší úsek potřebují. Příspěvek na péči je totiž (jak si dále ukážeme) přiznávám pouze osobám, jejichž omezení podle poznatků lékařské vědy potrvá déle než rok! Je tedy zřejmé, že k našemu počtu dvě stě tisíc osob musíme připočítat minimálně jednou tolik osob, které pečují o svého blízkého třeba měsíc, ale i pět. O blízkou osobu, která není na péči závislá dlouhodobě, ale je "pouze" nemocná...

Najednou tak vidíme, že v České republice je "nás pečujících" opravdu velké množství. Dlouhodobě pečuje více než 200 tisíc osob a krátkodobě určitě nejméně stejný počet! Obrovské číslo. Obrovské množství lidí, ať již ekonomicky aktivních, nebo pečujících "na plný úvazek". Obrovské množství lidí, osudů a příběhů. Asi je zbytečné klást otázku (jen trochu) provokativní: **"odpovídá tomuto počtu lidí, a obrovskému významu jejich činnosti nejen pro osobu blízkou, ale doslova a do písmene pro celou společnost" i zájem veřejnosti, politiků, správců politických, hospodářských a ekonomických záležitostí?** Odpověď ponechám na každém čtenáři jednotlivě.

Pro pečující osoby – a pro rodiče dětí se zdravotním postižením zvláště – má velký význam jeden z aspektů všech výše uvedených čísel, hodnot, finančních výdajů. Je jím důvod či argumenty, kterými politici (jak je módní říkat téměř ze všech stran „politického spektra“) používají. Nebezpečí tohoto přístupu jsem shrnul v otevřeném dopise místopředsedům dvou největších politických stran v dubnu 2010.

*Vážený pánové, mají-li pravdu novináři, potom jste se ve středu 13. dubna měli přihlásit k myšlence a úmyslu snížit po volbách příspěvek na péči. Tedy příspěvek, který je určen na úhradu části nákladů spojených s poskytováním pomoci lidí závislých na péči jiné osoby. Stát a parlament, jehož jste byli oba členy, před třemi lety rozhodl, že lidé s různou mírou postižení obdrží příspěvek na péči v rozmezí dvou až dvanácti tisíc korun. Dva tisíce pobírá skoro sto tisíc lidí, nejvyšší míru jen necelých třicet tisíc. Oba dva si pamatujete (jeden z vás byl ministr práce a sociálních věcí), že stát (vy, tvůrci zákona), jste*



*při jeho přípravě dosti selhali. Spočítali jste, jak stojí doslova v důvodové zprávě k zákonu, že na příspěvek na péči vynaloží stát necelých devět miliard korun. A dnes je z toho jednou tolik. Skutečně „run“ na státní kasu. Je možné vést debatu co s tím. Měla by však být vedena korektně – s obou stran. Tedy ze strany lidí na příspěvku závislých, i ze strany těch, co o něm rozhodují. Mohu říci, že větší demagogové jsou nyní na straně Vaší, tedy na straně těch co budou o osudu příspěvku rozhodovat. Namísto toho, abyste otevřeně vystoupili a řekli např. „nezvládli jsme to a při přípravě zákona špatně nastavili pravidla“, nebo prohlásili omluvně „jaksi nám tehdy uniklo, že jestliže hlavním cílem nového zákona stanovíme podporu domácí péče – potom skutečně vzroste počet lidí, kteří se pro domácí péči rozhodnou“. Vyloučen není ani argument typu „milí postižení, stát je v koncích, prošustrovali jsme miliardy, musíme ušetřit i na Vás“. I tento názor, jakkoliv se nebude líbit, je slušnější než věta, kterou Vy, politický establishment začínáte nadužívat. Zdaleka nejde jen o vás, potíží je v tom, že po Vás začíná papouškovat i elita úředníků a, existuje-li u nás vůbec, pak i svět intelektuální. Věta zní unisono ze všech stran a v mnoha modifikacích. Ve zjednodušené podobě už dominuje šeru internetových diskusí: „postižení si za příspěvek nekupují služby a vůbec ho tak nějak zneužívají“.*

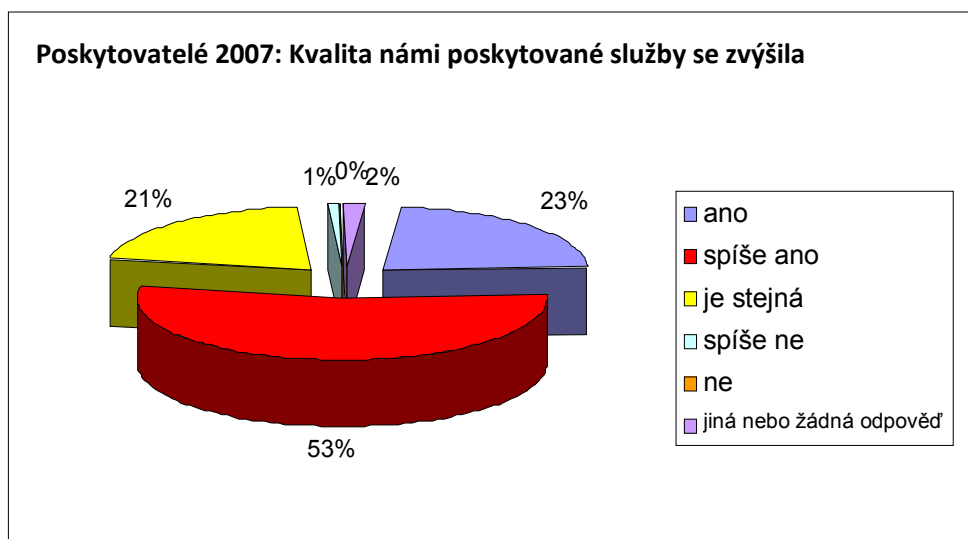
*Prosím každého z Vás, než vysloví podezření na zneužití příspěvku na péči, ať uvede jakýkoliv validní výzkum, který v dané věci proběhl – a byl alespoň trochu nezávislý na těch, co jej vyplácí. My jsme takové šetření udělali už v roce 2008. Už osoby v I. stupni závislosti potřebují měsíčně v průměru 195,5 hodiny péče a dohledu, u druhého stupně jde o 305 hodin, u třetího o 477 hodin a u čtvrtého stupně závislosti jde dokonce o 552 hodin měsíčně! Průměrný fond pracovní doby je u nás kolem 165 hodin měsíčně. A číslo poslední. Osoba, která poskytuje doma péči svému příbuznému ve čtvrtém stupni závislosti, pobírá z příspěvku na péči horentní odměnu ve výši 22 korun za hodinu. Je zbytečné argumentovat poslaneckými náhradami. Vy sami jste přecitlivělí, háže-li Vás někdo do jednoho pytle. Ano, není to správné. Příspěvek na dopravu jistě nezneužívají všichni poslanci. Někteří, a není jich málo, ano. Výzkum je zbytečný. Stačí kalkulačka a přehled náhrad. A nejde zdaleka jen o peníze. Patnáct let politici a jejich družina strašili nárůstem důchodců a černými vizemi udřených třicátníků, živících každý "svého" důchodce. Výsledek je tady. Mezigenerační solidarita dostává (zatím na Facebooku) tvrdou ránu. A vůbec tam nejde o tramvaje a nakupování v obchodech... Pravou příčinou je strach. Kdo jej (spolu) vyvolal? Budete-li pokračovat stejným stylem i u postižených, dočkáme se netušených věcí. Souhlasím, je zbytečné tvářit se, že problém s příspěvkem na péči neexistuje. Je však podlé házet vinu na postižené. Prosím, nedělejte to.*

### **Kvalita v sociálních službách**

Další z témat, které ovlivňují kvalitu života rodin pečujících o dítě (či člena) rodiny se zdravotním postižením. V rámci příspěvku není možno tak široký okruh otázek rozebrat podrobně, protože se stále pohybují v rámci „mapování stavu“, zaměřím se jen na další z rozporů (mýtů), které současnost provázejí.

Po prvním lednu 2007, s účinností nového zákona o sociálních službách, získali všichni aktéři „hry zvané sociální služby“ oddechový čas. Instituty nového zákona si musely tzv. sednout, poskytovatelé, uživatelé i zadavatelé si museli zvyknout na nová pravidla této hry. Nyní již přichází čas k jejich vyhodnocení. Samostatné „vyhodnocení“ příspěvku na péči bylo podáno v předchozí části, nyní zbývá druhý „rozporný balík“ – a tím jsou standardy kvality v sociálních službách. Přesněji to co (ne) přináší uživatelům. Z našeho již citovaného výzkumu můžeme uvést např. následující údaj:

**Graf. č. 3: Názory poskytovatelů na kvalitu jimi poskytované služby podle nového zákona o sociálních službách**



Podle naměřených výsledků našeho výzkumu (252 poskytovatelů celé ČR) tito v celých 76 % případů zastávali názor, že kvalita jimi poskytované služby se zvýšila.

Pokud jsme se na podobnou oblast zeptali uživatelů (725 uživatelů z celé ČR) tito odpovídali následovně:

**Tab. č. 7: Názory uživatelů na kvalitu jim poskytované služby a na výši platby za tuto službu**

**Uživatelé – dva názory...**

Názor na sociální službu	Platba		Kvalita	
	Četnost	%	Četnost	%
<b>zvýšila</b>	442	62,9	234	33,2
<b>je stejná</b>	180	25,6	364	51,8
<b>snížila</b>	12	1,7	36	5,1
<b>neodpovědělo</b>	68	9,8	68	9,9
<b>Celkem</b>	702	100	702	100

Výsledek je zřejmý. Oproti téměř 80% poskytovatelů, kteří si své služby „pochvalují“, jen 33% uživatelů zaregistrovalo nějaké zlepšení. Zvýšení platby naproti tomu uvedlo plných 63% uživatelů sociálních služeb u nás... Uvedené příklady jsou jen dílčím kamínkem do složité mozaiky vyvolané materiálem (dnes už závazným) s názvem Standardy kvality v sociálních službách.

Kvalita v sociálních službách se stala zaklínadlem jejich současnosti. Poskytovatelé píší elaboráty, inspekce zkoumá jejich obsah, většina lidí – vedena dobrou vůlí – je přesvědčena, že právě ony (standarty) jsou tou cestou, která zajistí lepší budoucí v sociálních službách

*Se standardy je to hodně složité. Na jedné straně nepochybně představují změnu oproti dřívějšímu stavu „nekvality“. Na druhé straně – řada standardů je napsána tak, že jim vyhovují i podmínky, které bychom v normální vyspělé společnosti nečekali. Tak např. standard č. 13 věnovaný „prostředí a podmínkám“ poskytování služby říká, že „poskytovatel poskytuje pobytové nebo ambulantní služby v takovém prostředí, které je důstojné a odpovídá okruhu osob a jejich individuálně určeným potřebám“. Troufám si říci, že každý poskytovatel pobytových služeb, který „má na pokojích“ čtyři a více uživatelů (např. některé domovy pro seniory a zdravotně postižené) standardy – selským rozumem nahlíženo – nesplňuje. Opak je pravdou. I pokoje pro deset bydlících pořád máme...*

### **Příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu**

Právě dávky určené občanům se zdravotním postižením jsou koncentrovaně uvedeny ve vyhlášce MPSV č. 182/1991 Sb. Zdánlivě jednoduchá informace o uvedení dávek ve vyhlášce má i své nepřilíživé radostné pozadí. Vzhledem k obsahu a účelu dávek (a celého předpisu) bylo by jistě vhodnější, pokud by dávky obsahoval přímo zákon. A nejlépe samostatný zákon o příspěvcích z titulu zdravotního postižení. Tak jsme svědky toho, že při každé turbulenci veřejných financí, a poslední dobou můžeme hovořit o setrvalém stavu nepříznivých podmínek, přichází snaha o redukci dávek.

Jeden z posledních příkladů velmi omezeného výběru problematických ustanovení systému veřejné podpory pro domácí péči o dítě se zdravotním postižením představuje příspěvek dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. na bezbariérovou úpravu bytu.

V roce 2008 jsme zpracovávali Analýzu diskriminačních situací, v nichž v důsledku jednání orgánu veřejné správy může docházet k diskriminaci osob se zdravotním postižením. V rámci přípravy jsme oslovily desítky organizací občanů se zdravotním postižením. Obdrželi jsme také tento podnět:

*Na Vaši výzvu o zaslání situací kdy jsme diskriminováni odpovídám, že takový příklad mám. Jsem celý život na vozíku, je mi už přes padesát let. Vloni jsme potřebovali změnit v koupelně několik věcí, protože máme starý domek a poslední rekonstrukci jsme dělali v roce 1993. Jenže od té doby je hodně nových věcí a možností pro postižené. Třeba nám by pomohlo, kdybychom mohli udělat podlahové vytápění. Protože jsme tehdy tam dali jenom radiátory obyčejné a teď, je tam jednak zima a jednak podlaha se musí pořádně stírat, což je pro mne těžko zvládnutelné. Požádal jsem proto v roce 2007 o příspěvek na úpravu koupelny. Dostali jsme ho. Ale byl jsem hodně překvapen, že to bylo 50 tis. korun. Protože tehdy, před těmi patnácti roky skoro jsme dostali také padesát tisíc. Díval jsem se na internet a zjistil, že to tak opravdu je. Že se ten příspěvek za celou dobu nezměnil. Myslím, že jestliže se pořád něco zdražuje, zvyšují se ceny všeho, ale taky se k tomu zvyšují platy, tak by se měl zvýšit i tento příspěvek, přece není možné, aby se za patnáct roků vůbec nezměnil. To je myslím jasná diskriminace nás vozíčkářů.*

Nebylo složité tazateli odpovědět. Člověk nemusí být Sherlock Holmes, aby mohl prohlásit „případ je jasný...“ Místo kolegy Watsona jsou adresáty, mj. rodiče pečující o děti „s vadou nosného a pohybového aparátu“.

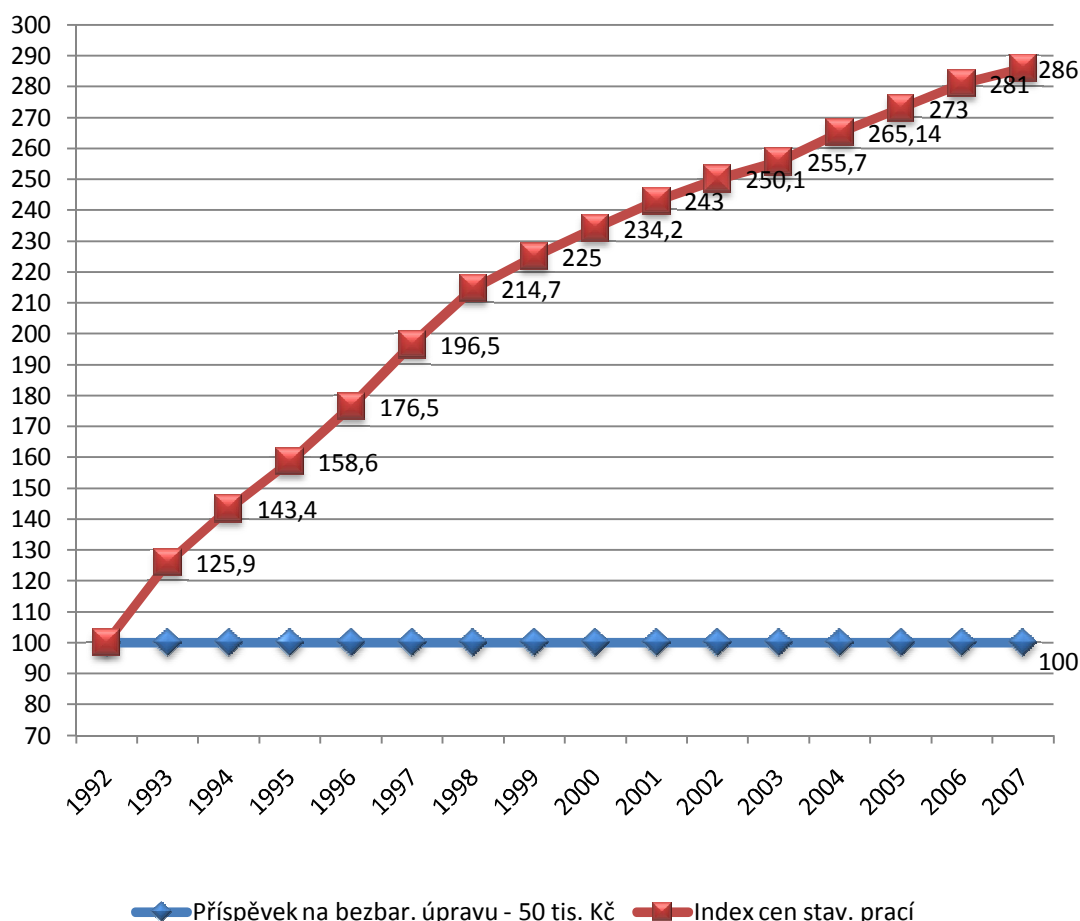
Právní úprava této jednorázové peněžité dávky vychází ze znění zákona o sociálním zabezpečení a § 34 cit. vyhlášky. Porovnáním právní úpravy platné v roce přijetí vyhlášky (1991) a roce zpracování analýzy (2008) jsme zjistili, že výše příspěvku zůstala skutečně nezměněna (50 tis.), přičemž se liší pouze měna. V roce 1991 se jednalo o korunu československou a nyní korunu českou. Nyní máme rok 2010 a výše příspěvku je stále stejná!

Je velmi neobvyklé, a pravděpodobně nenalezneme v oblasti veřejné podpory určené občanům obdobný případ, kdy v průběhu tak dlouhého období, nedošlo k navýšení částky dané podpory (např. příspěvku, dávky, dotace apod.). Souvisí to i s tím, že za uvedené období – nyní již téměř 20 let (sic!) – došlo ve společnosti obecně k významným posunům v cenové hladině, úrovni mezd a platů, důchodů apod. Bez nadsázky je možno říci, že pravděpodobně nelze nalézt obdobný institut, který by za uvedené období nedoznal změny – navýšení.

Svědčí o tom i následující příklady, které jsme tehdy v Analýze uvedli. Např. jen příspěvek vojákům z povolání na úhradu bydlení stoupl za pouhých pět let mezi lety 2002 – 2007 o cca jednu pětinu, průměrná mzda v ČR stoupla od roku 1993 do roku 2007 takřka na pětinašobek a konečně částka tzv. životního minima pro jednotlivce se od roku 1991 do roku 2007 upravovala (zvyšovala) 18x (!!!), a to z původních 1 200,-Kč na 3 660,- Kč, tj. trojnásobek v prosinci 2006 (posléze došlo ke změně metodiky výpočtu).

Konečně Graf č. 4 ukazuje porovnání výše příspěvku na (bezbariérovou) úpravu bytu a tzv. indexu cen stavebních prací. Jedná se o praktickou ukázkou „obecné“ koupěschopnosti daného příspěvku. Jestliže bychom chtěli v roce 2007 zachovat alespoň základní koupěschopnost tohoto příspěvku jako v roce 1991, potom by příspěvek musel činit cca 140 500,- Kč.

**Graf. č. 4: Srovnání výše příspěvku na bezbariérovou úpravu bytu a indexu cen stavebních prací**



**Pravým důvodem uvedení tohoto údaje v textu pro konferenci „Ohrožené dítě II – dítě se zdravotním postižením“ není stesk nad jednou dávkou. Ani prosté rozhořčení nad její – zcela nedostatečnou výší. Je jím poznání, že jeden ze základních prostředků podporujících domácí péči – uzpůsobení obvykle bariérového prostředí nestál za dvacet let nikomu za to, aby se zamyslel... Ono je asi lehčí odpovídat v obecných výzkumech typu „ke komu mám pěkný vztah“... Pokud se však jedná o konkrétní pomoc, vše je najednou zpravidla hodně složité. A pokud už někdo návrh na zlepšení podá, bývá označen za „nesystémový“... Ještě, že je systémový celý systém...**

### **Rodič a dítě s postižením ve zdravotnickém zařízení**

Text příspěvku původně zamýšlený na několik stran, se rozrostl do šíře, která se stává neúnosnou. Proto snad již jen poslední „drobnost“, která však pro většinu pečujících rodin představuje častá traumata. Zvláště pečují-li delší dobu a dítě vyrostne, či se stane (formálně) dospělým...

Úmluva o právech dítěte hovoří o tom, že „dítětem je lidská bytost ve věku do 18 let, nenabyla-li zletilosti dříve...“. Tolik řeč ústavního dokumentu. Jistě – ze sociálně psychologického (a koneckonců i biologického hlediska) člověk nepřestává být dítětem svých rodičů i nadále. Právní konstrukce však za dospělost považuje 18 let věku. Poněkud odlišně se (právní konstrukce) staví k otázce rodičovství podle zákona o rodině: „*Vyživovací povinnost rodičů k dětem trvá do doby, dokud nejsou schopny se samostatně živit...*“. Lze říci, že uvedené ustanovení českého zákona o rodině je svou jednoduchostí až ohromující. De facto je zde tak založena nikdy nekončící a trvalá vyživovací povinnost (rozuměj i péče, uspokojování životních potřeb) pro rodiče dětí s těžkým zdravotním postižením – které – v pravém slova smyslu budou jen velmi obtížně splňovat podmínku „samostatně se živit“.

V uvedené legislativní zkratce dochází významu předchozí tvrzení o „dlouhodobosti“ pojmu zdravotní postižení – a případně potřebné péče. Skutečně – pro zdravotnické zařízení může přítomnost těžce zdravotně postiženého pacienta (navíc dítěte) znamenat „vybočení“ z běžného stavu věcí na pět dní, dva týdny, možná měsíc. Pro rodinu dítěte s postižením jde o pět, deset, dvacet a více let. Mnohdy o celý život... Popsání této skutečnosti je v daném rozsahu nemožné. Dodejme jen, že se jedná o další problematický prvek, který může ovlivnit komunikaci zdravotnických pracovníků a pacientů a jejich rodičů.

### **Marginálie 1**

Sms zpráva matky chlapce s těžkým zdravotním postižením

*Pane M., S. měl dušnost, jsme na JIP ve Městě. Pojišťovna přestala hradit moji hospit. a tak můžu jen sedět vedle postele (v noci jsem u S. bez vědomí prim. a as. - spím na zemi a jsem vděčná, že mě nevyhodí). Obrátila jsem se na vedení nem. s prosbou o moji hosp. nebo aspoň – abych mohla ve dne v noci u něho sedět a odpoledne, aby u s. místo mne byla babička nebo syn. Prosím vás, přimluvte se za to ráno na ředitelství (677 899 988 nebo 754678900).*

Druhá sms zpráva matky chlapce s těžkým postižením

*Pane M., prosím Vás, ať mne nátlakem neodlučují od mého S., chci v jeho nejtěžších chvílích být u něho a doprovodit ho až do konce (jsem na to připravena). Také ho ve dne v noci odsávám, přebaluju a krmím žal. sondou. Celý život jsem se o něj vzorně starala, do žádného stacionáře nedávala. Nemá on právo na moji přítomnost a já právo být s ním? Tady se už ví, že jsem byla na ředitelství a chtějí se nás zbavit-poslat jinam. Ale S. bude na JIP do smrti závislý... Prosím, zavolejte tam, jak jsem včera psala.*

### **Marginálie 2**

Záznám hovoru s matkou dívky (18 let) s těžkým postižením

*Pane M., já jsem z toho ještě v šoku. Já nevím, co mám dělat. To snad nemůžou myslet vážně. Já nevím co je to možné tak uvažovat? Oni mi řekli, že to tak nejde, že nespolupracuje, že si nemůžu*

*myslet, že mají čas jenom na M. a tak že jestli se to nezmění tak ji dají na psychiatrii na uzavřené oddělení, protože ona prý vůbec nekomunikuje..., já jsem fakt v šoku...*

Je nutno uvést, že české nemocnice se jen pomalu dokáží zbavovat nešťastné (a přímo škodlivé a zlé) praxe z minulosti. Dítě bylo v nemocnici zpravidla hospitalizováno bez rodiče. Jestliže nyní – postupně – alespoň na dětských odděleních se již daří (lze uvést většinou?) s dítětem přijmout do nemocnice i (zpravidla) matku dítěte, potom obrovský problém nastává v případě pacientů, kteří mají těžší zdravotní postižení, již nejsou dětmi – ve smyslu výše uvedené legislativní definice – a mají být či jsou hospitalizována na „běžném“ oddělení zdravotnického zařízení! V těchto případech prožívají rodiny obrovská dramata, protože zdravotnické zařízení často hovoří o tom, že „neumí, nemá podmínky, nedokáže“ pobyt zajistit. Přitom už málokdy je ochotno přiznat, že stejně tak jak nedokáže zajistit podmínky pro souběžné přijetí rodiče, tak stejně tak (zpravidla) není schopno poskytnout pacientu se zdravotním postižením péči, kterou on vzhledem ke svému stavu a postižení potřebuje a vyžaduje. I zdravotnickým pracovníkům je jistě známa

### Namísto závěru

Skoro se chce říci, že vše podstatné bylo již řečeno. Nyní by bylo na místě přinést shrnující přehled úskalí, situací, zkušeností a možná i návrhů na zlepšení stavu. Pohledem do návrhu grantového schématu Nadace Sirius je možno zjistit, že většinu z mnou popsaných problémových okruhů by bylo možno v rámci příštího období popsat více a podrobněji. Prostor pro zlepšování stavu podmínek domácí péče (a nejen domácí, ale i institucionální) v České republice existuje. Proto nebude příspěvek končit obvyklým oficiálním a suchým shrnutím problémů, ale osobní zkušeností jednoho tatínka, který popsal patnáct let péče o těžce a nevléčitelně nemocné dítě.

Jeho příběh, a příběh pečující rodiny, je více než všechna nezpochybnitelná zjištění a sebedokonalejší grafy.

*Jako otec nemocného dítěte, našeho Jirky, bych se chtěl podělit se svými pocity, s rodiči nemocných dětí a zejména s těmi lidmi, kteří se našťestí s mukopolysacharidosou nikdy nesetkali.*

*Náš chlapec se narodil v roce 1991 a tak, jak tomu bylo u mnohých jiných, zpočátku jsme netušili, že je nemocen. Diagnosa se stanovila asi v 3,5 letech věku syna, kdy se postupně začaly objevovat první příznaky onemocnění, v našem případě dominovala zejména porucha řeči. Abych se přiznal, když jsem poprvé uslyšel definitivní verdikt-tj. diagnosu mukopolysacharidosa typ III A- San Fillipo syndrom, v prvních chvílích jsem si neuvědomoval, co verdikt znamená, a nechtěl jsem tomuto faktu uvěřit. Tak jako asi každý rodič nemocného dítěte. V oné první fázi si nikdo z nás nechce připustit skutečnost, že se jedná o onemocnění, jež během let vede nevyhnutelně ke smrti dítěte. Ač lékař, nikdy jsem se s tímto onemocněním prakticky nesetkal, snad kdysi dávno teoreticky na stránkách učebnic, kde bylo popisováno v několika prostých větách drobným písmem, jako naprostá rarita. Postupně jsem se seznámil s typem onemocnění, jeho podstatou a průběhem. Ano, i v této fázi jsem stále ještě nechtěl vzít tento fakt na vědomí, prostě člověk, jehož dítě se nachází v počáteční fázi onemocnění, kdy ještě nejsou příznaky choroby výrazněji rozvinuty, si neumí představit, co všechno se bude dít. A ani nechce.*

*Prvním prohlédnutím se stala účast na setkání v Milovech, kde jsem se poprvé setkal s tvrdou realitou a viděl zde děti v různé a to i dosti pokročilé fázi onemocnění a uvědomil si, že tento osud bohužel čeká i naši rodinu.*

*Již tehdy jsem věděl jedno. Že se prostě o chlapce postarám až do konce. Nevím proč, ale občas jsem se ve své mysli již za svobodna přistihl při myšlence, jak bych se zachoval, kdyby se mi někdy narodilo*

*těžce nemocné a postižené dítě. Již tehdy jsem si v duchu sliboval, že bych tento osud vzal plně na svá bedra a ani mne nenapadala jiná varianta. Ovšem takovéto myšlenky jsem záhy zapudil jako neopodstatněné a jakoby z jiného světa. Nyní vidím, že jako bych předjímal osud, který mne a moji rodinu postihl. Snad telepatie? Či paradoxní hříčka osudu.*

*A poté již následovalo vše, co je popisováno v literatuře a to bohužel tím způsobem, který zcela odpovídal učebnicovému průběhu onemocnění. Měl jsem informace o skutečnosti, že průměrná doba přežití u mukopolysacharidosy III A je 14 let věku dítěte. Jelikož během vyšetřování se zjistilo, že chlapec má nulovou aktivitu enzymu, což v praxi znamená, že se jedná o nejtěžší formu nemoci s nejrychlejším průběhem, dalo se teoreticky předpokládat, že se bohužel ani této průměrné doby nedožije. Ano, možná se někomu, zejména nezajímavému, mohou jevit úvahy v tomto smyslu až morbidního charakteru, ale dnes jsem přesvědčen, že tomu tak není a nemám v tomto duchu žádných výčitek. Pouze jsem tehdy prostou početní úvahou zkonkretizoval, jak budu asi starý v době, kdy si zákeřné onemocnění vybere svoji daň.*

*Ano, následovala další těžká a těžší období, období hyperaktivity, kdy člověk byl v neustálém poklusu, aby korigoval chování a projevy svého dítěte, a v této době jsem se občas přistihl při myšlence, jaké to asi bude, když chlapec postoupí do další fáze, fáze poruchy a ztráty chůze. Měl jsem tehdy pocit, že se nám asi uleví, protože zvládnout období hyperaktivity opravdu není snadné. Až posléze jsem zjistil, že mukopolysacharidosa je nemoc, která nemá lepší a horší fáze a že období tzv. úlevy nenastane nikdy. Mukopolysacharidosa je hrůzná a strašlivá po celou dobu jejího trvání. Když se zdánlivě jeden problém zmírní či omezí, vynoří se mnoho dalších a ještě horších. Mobilita spojená s kočárkem či vozíkem a všemi problémy, jež s touto situací souvisí, obtížná manipulace v panelovém domě, komplikované vycházky pod pátravými pohledy lidí, ale na vše si člověk zvykne a tyto situace jej nevyvádí z míry. Jistě i transport do stacionáře, ve kterém byl Jirka umístěn do určité doby, než byl z něho víceméně vykázan směrem do jiného zařízení, vlivem strachu zde působící lékařky z obav z nezvládnutí horšícího stavu, se nejevil procházkou růžovým sadem.*

*Ano, pokračující destrukce centrálního nervového systému měla za následek postupné vyhasínání polykacího reflexu, kdy krmení se stávalo utrpením pro neustálé zaskakování soust a projevům dušnosti. Tehdy se jevil řešením zavedení gastrostomické sondy, kdy krmení se stalo opravdu mnohem schůdnější, ale samozřejmě to přinášelo další a další nové problémy - pravidelná péče o sondu, nutnost opakované výměny po určité době. Zhoršující se hybnost, totální inkontinence, zvýšená potřeba péče ve všech směrech stále více a více vyplňovala čas celé rodiny, člověku už zbývalo stále méně a méně fyzických i psychických sil na zvládnutí situace. Velkým štěstím bylo a je, že se můžeme spolehnout na pomoc babičky a nyní i tchýně. Odrůstající dcera též postupem věku byla nápomocna v této fázi onemocnění.*

*A záludná nemoc si i nadále a neúprosně vybírala svou daň. Chlapec, který nyní, s velkou pravděpodobností i díky tomu, že jsme oba lékaři a celková péče je po všech stránkách velmi dobrá, a zejména stran zdravotních obtíží bez prodlev, žije již 14 rok svého života, tedy rok, který je udáván jako průměrná doba přežití. Ano, i takto je člověk schopen uvažovat v této fázi.*

*Aby život nebyl tak jednoduchý, nedlouho před letošními vánocemi se situace opět zkomplikovala a jednou po návratu z práce, když Jirku zrovna hlídala babička, jsem zjistil, že chlapec se nachází ve velmi těžkém stavu, ano mohu prostě říci, na hranici života a smrti, odborně řečeno ve stavu tzv. respirační insuficience, tj. kolapsu dechových funkcí. Následoval převoz na anesteziologicko resuscitační oddělení, intubace, následně uvedení do „umělého spánku“ a připojení na dýchací přístroj, který zajišťoval tuto životní funkci. Postupně dochází k určité úpravě stavu a je vyzkoušeno odpojení a odstranění inkubace (vyjmutí doposud zavedené trubice z průdušnice), ale opakovaně bez dostatečného efektu. Ano, zde projevila choroba naplno další kousek svého destruktivního působení - následovala tracheostomie, což jest chirurgické a trvalé otevření průdušnice a zavedení kovové kanyly - trubičky, která zajišťuje dýchání. Ano, jistě, chlapci se ulevilo, nám také tím, že nemusíme sledovat*

*těžký boj o dech, ale samozřejmě péče se intenzivněla, přistoupila nutnost trvalého a opakujícího se odsávání elektrickou odsávačkou, samozřejmě i v noci, pravidelné čištění ucpávající se kanyly a její opakovaná výměna. V současné době máme tedy chlapce doma, střídáme se ve spánku s ním systémem já den, ty den. Není to jednoduché. Oba chodíme stále do práce, manželka 3 dny v týdnu.*

*Ano, proč si něco namlouvat, choroba se dostala do fáze, kdy neodvratný konec se nezadržitelně blíží. Může nastat zítra, za týden, za 3 měsíce?*

*Možná se někomu může zdát šokující, že v této fázi člověk občas zjistí, že jeho mysl se toulá úplně někde jinde, než by předpokládal. Ano, je zcela smířen s tím, co nastane, co neovlivní sebelepší péčí, uvažuje o naprostém a definitivním konci.*

*Mukopolysacharidosa je osud, oběť, dlouhé strádání, zátěž fyzická, hrubý zásah do psychiky člověka, výsledkem je otupění, ztráta zájmu o okolí a vše, co má a měl člověk rád, mnohdy v kombinaci s nechutí, demotivací a s přispěním často i fyzické neschopnosti realizace mnohých činností. Mukopolysacharidosa je komplexní proces, mající vliv na celkovou situaci v rodině, mnohdy dochází k narušení vztahů a vyhocení problémů, které by nastaly i za zcela normálních okolností. Ještě častěji je na vině ona sama. Jistě se odráží na všech členech, zdravých sourozencích i okolí. Poznává celý život a zanechá i stigma do budoucna. Ano, možná někomu může připadat, že to, co musí absolvovat rodič a blízký člověk dítěte nemocného mukopolysacharidosou, může být i určitým pozitivem či obohacením. Ač se nechci rouhat, ve své duši tento pocit neshledávám. Neodsuzuji taktéž nikoho, kdo tuto situaci tak či onak nezvládl neboť pouze ten, kdo se s mukopolysacharidosou ve svém životě setkal, je oprávněn soudit.*

*Sám za sebe, a opakuji, že výše uvedené jsou pouze mé vlastní úvahy, mohu říci, že krutou zkušenost s mukopolysacharidosou bych nepřál ani svému největšímu, ano největšímu nepříteli... Ano, Danečku, už Tě běžím odsát...*

**tatínek nemocného Jirky, chlapec zemřel v 15 letech**



**O autorovi:**

Speciální pedagog a právník. Vystudoval na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci a Právnické fakultě Masarykovy Univerzity v Brně. Působí jako docent na Ústavu speciálně pedagogických studií PdF Univerzity Palackého v Olomouci. Dále jako ředitel Výzkumného centra integrace zdravotně postižených, zakladatel a předseda Společnosti pro mukopolysacharidosu. Působí i ve sféře nestátních neziskových organizací (např. Národní rada osob se zdravotním postižením), člen komise pro vzdělávání Vládního výboru pro zdravotně postižené a dalších organizací. Osmnáct let praxe jako krizový poradce rodin s nevléčitelně nemocnými dětmi.

Zabývá se dlouhodobě otázkami postavení osob se zdravotním postižením a rodin pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením ve společenském a právním systému ČR. Autor desítek publikací, odborných textů, scénářů, řešitel několika grantů a výzkumných úkolů. Specializuje se na otázky občanských práv zdravotně postižených a prevence diskriminace, vzdělávání, sociální ochrany (služby, dávky), zdravotní péče a kvality života osob se zdravotním postižením a osob pečujících