

Tato analýza vznikla v rámci projektu Centra pro komunitní práci střední Čechy „Komunitní plán města Mnichovo Hradiště a spádových obcí“, který je podpořen z Evropského sociálního fondu prostřednictvím Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

ANALÝZA POTŘEB CÍLOVÉ SKUPINY OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ŽIJÍCÍCH NA ÚZEMÍ ORP MNICHOVO HRADIŠTĚ



únor - březen 2013

Obsah

1. ZÁKLADNÍ INFORMACE O REALIZOVANÉM ŠETŘENÍ MEZI POSKYTOVATELI SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V ORP MNICHOVO HRADIŠTĚ.....	3
1.1. Kontext realizovaného výzkumného šetření.....	3
1.2. Definice cílové skupiny.....	3
1.3. Bližší informace o sledované cílové skupině	5
1.4. Metoda sběru dat.....	5
1.5. Hlavní cíle projektu.....	7
2. ZÁKLADNÍ STATISTICKÉ ÚDAJE.....	8
2.1. Přehled druhů poskytovaných sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením dle zákona č. 108/2006 Sb.	8
2.2. Přehled poskytovaných návazných služeb v ORP Mnichovo Hradiště pro osoby se zdravotním postižením	10
3. HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ.....	13
4. DETAILNÍ ANALÝZA	15
4.1. Potřeby dle jednotlivých specifických skupin zdravotně postižených	15
4.2. Problematika pečujících rodin.....	22
4.3. Obecné návrhy na zkvalitnění života osob se zdravotním postižením a pečujících rodin	25
5. ZÁVĚRY.....	26

1. ZÁKLADNÍ INFORMACE O REALIZOVANÉM ŠETŘENÍ MEZI POSKYTOVATELI SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V ORP MNICHOVO HRADIŠTĚ

1.1. Kontext realizovaného výzkumného šetření

Analýza potřeb cílové skupiny osob se zdravotním postižením je součástí projektu „Komunitní plán města Mnichovo Hradiště a spádových obcí“, který je realizován Centrem pro komunitní práci střední Čechy ve spolupráci s městem Mnichovo Hradiště. Cílem analýzy je získat přehledné informace o potřebách vymezené skupiny obyvatel. V rámci našeho šetření jsme se zaměřili na potřeby osob se zdravotním postižením a pečujících rodin. Ze zkušeností víme, že v kontextu zjišťování potřeb osob se zdravotním postižením nelze vynechat rodinné příslušníky, jelikož právě oni jim zajišťují potřebnou péči. Pečující mají své specifické potřeby a jejich naplnění tak umožňuje setrvání osob se zdravotním postižením v rodinách.



Ve většině případů nám tak informace zprostředkovali lidé, kteří o osoby se zdravotním postižením pečují¹, šetření se však zúčastnily i osoby se zdravotním postižením. Analýza vychází z každodenního života cílové skupiny a vztahuje se především k sociálním službám dle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

V naší analýze jsme popsali jednotlivé problémové oblasti, které byly v průběhu šetření identifikovány, v závěru jsme nastínili návrhy na jejich možná řešení.

1.2. Definice cílové skupiny

V českém právním řádu **neexistovala a neexistuje jednotná definice osob se zdravotním postižením**. Jednotlivé normy používaly či používají pro svou potřebu vlastní vymezení tohoto pojmu (viz. níže uvedené příklady).

Příklady:

Vyhláška č. 182/1991 Sb. Ministerstva práce a sociálních věcí, kterou se provádí **zákon o sociálním zabezpečení**, v § 31 a § 33 ve spojení s přílohou č. 4 definuje nepřímo těžce zdravotně postiženého občana jako toho, komu byly přiznány mimořádné výhody jakéhokoliv stupně. Tato vyhláška přestala od 1. 1. 2012 platit, zákon o sociálním zabezpečení byl nahrazen následujícím právním předpisem.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, v platném znění, přistupuje k definici osob se zdravotním postižením jako k příjemcům některé z dávek, případně uživatelům průkazky ZTP. V příloze k tomuto zákonu jsou pak vyjmenovány zdravotní postižení odůvodňující přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání.

¹ Rodinní příslušníci.

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí č. 284/1995 Sb., kterou se provádí **zákon o důchodovém pojištění**, definuje bezmocnost jako stav, kdy osoba potřebuje dlouhodobě pomoc jiné osoby při některých nezbytných životních úkonech.

Pracovněprávní legislativa používá termíny: osoba se zdravotním postižením (**Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti**, v platném znění) a občan se změněnou pracovní schopností (Vyhláška č. 149/1988 Sb.). Osobami se zdravotním postižením jsou dle § 67 Zák. č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, fyzické osoby, které jsou:

- a. orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni,
- b. orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni.

Skutečnost, že je osobou se zdravotním postižením, dokládá fyzická osoba posudkem nebo potvrzením orgánu sociálního zabezpečení.

Školský zákon, č. 561/2004 Sb., v platném znění, si pro své potřeby definuje:

1. zdravotní postižení jako mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování,
2. zdravotní znevýhodnění jako zdravotní oslabení, dlouhodobou nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.

Jinou definici zdravotního postižení zná i **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**, v platném znění, kde je v § 3 písm. g) chápáno zdravotní postižení jako „tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“.

Dle **Světové zdravotnické organizace (WHO)** je zdravotní postižení částečným nebo úplným omezením schopnosti vykonávat některou činnost či více činností. Je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu. Toto vymezení termínu postižení zahrnuje fyzickou, mentální nebo smyslovou vadu, která může mít přechodný nebo trvalý charakter.

Rozdělení typů postižení dle mezinárodní klasifikace (WHO):

PORUCHA	POSTIŽENÍ	HANDICAP
Intelektu (mentální)	Chování	Orientační
Psychiky	Komunikace	Fyzická nezávislost
Řeči	Sebeobsluhy	Pohyb v okolí
Sluchu	Lokomoce	Zaměstnání
Zraku	Tělesné dispozice	Společenská integrace
Viscerální	Obratnosti	Ekonomická nezávislost
Skeleto – muskulární		
Vzhledu		

Naše šetření se zaměřilo na osoby se zdravotním postižením, které pobírají příspěvek na péči různého stupně, a rodiny, které o ně pečují. **Do šetření byli zahrnuti lidé se zdravotním postižením mladší 65 let, s různým druhem a mírou zdravotního postižení.**

1.3. Bližší informace o sledované cílové skupině

Podíl zdravotně postižených v naší populaci neustále stoupá, v posledních letech byl zaznamenán především nárůst civilizačních chorob a duševních onemocnění.

V roce 2007 bylo Odborem statistik rozvoje společnosti ČSÚ ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky realizováno, jako první svého druhu v naší republice, šetření, jehož cílem bylo statistické zjišťování údajů o oblasti zdravotního postižení. Pro účely šetření byla formulována tato definice zdravotního postižení: „*Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk, a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.*“ Mezi základní zjištění tohoto šetření patří skutečnost, že v souladu s výše uvedenou definicí žilo v roce 2007 v ČR z celkové populace 9,87 % osob se zdravotním postižením. Na základě tohoto údaje v ORP Mnichovo Hradiště žilo k 1. 1. 2013 celkem **1 607**² osob se zdravotním postižením.

Zdravotní postižení je významnou okolností, která ovlivňuje život jedince a klade na něj i jeho okolí značné nároky. Zdravotní postižení s sebou vedle zdravotních a duševních potíží přináší mnohdy i sociální handicap, jelikož brání jedinci vykonávat některé aktivity, což může vést až k jeho sociální exkluzi.

Lidé se zdravotním postižením tvoří velkou nehomogenní skupinu, především proto, že každé postižení je specifické a spolu s věkem s sebou přináší různé potřeby a požadavky na sociální služby. A jak jsme již uvedli, nesmíme v této souvislosti zapomínat ani na osoby pečující.

Cílem péče o občany se zdravotním postižením je nejen poskytovat potřebné zdravotní a sociální služby, příspěvky na péči, dávky, případně mimořádné výhody, ale také zmírňovat sociální dopady zdravotního postižení a odstraňovat bariéry, které osobám se zdravotním postižením ztěžují začlenění do společnosti. Integrace předpokládá především respektování specifických potřeb a vytváření rovných příležitostí, a to ve všech aspektech občanského života.

1.4. Metoda sběru dat

Vzhledem k tématu analýzy jsme pro toto šetření použili kvalitativní výzkumné metody. Byly použity dvě techniky kvalitativního výzkumu, a to individuální hloubkové rozhovory a moderované skupinové diskuse, tzv. „focus groups“, s osobami pečujícími. Základní osnova rozhovoru a diskuse byla strukturovaná tak, abychom získali všechny požadované informace k podrobné analýze dané problematiky.

² Jedná se však pouze o odhad, který nezohledňuje vývoj mezi roky 2007 - 2013 a případné odlišnosti ve věkové struktuře obyvatelstva. Pro výpočet jsme vycházeli z aktuálních dat MV ČR (k 1.1.2013 na území ORP Mnichovo Hradiště žilo 16 278 obyvatel).

Individuální hloubkové rozhovory byly vedeny s předem vybranými respondenty kvalifikovanou moderátorkou, realizátorkou šetření. Délka jednotlivých rozhovorů se pohybovala v rozmezí 50 - 70 minut. Metoda individuálního rozhovoru nám umožnila dotknout se i citlivějších témat, zároveň nehrozilo, že respondent bude ovlivněn názory jiných účastníků šetření.

- **Počet celkem: 6**
- **Specifikace respondentů dle vztahu k sociálním službám**
 - 6 uživatelů sociálních služeb
- **Specifikace dle bydliště**
 - 5 obyvatelů města Mnichovo Hradiště
 - 1 obyvatel přilehlé obce
- **Specifikace dle typu postižení³**
 - osoby s tělesným postižením
 - osoby se smyslovým postižením (zrakové, sluchové)
 - osoby s duševním a psychickým postižením
 - osoby s civilizačními chorobami
- **Specifikace dle pohlaví**
 - 4 ženy
 - 2 muži
- **Ve všech případech byla u rozhovoru přítomna osoba pečující**

Skupinové diskuse („focus groups“) byly 1,5 hodinové řízené diskuse vedené kvalifikovanou moderátorkou, realizátorkou šetření.

- **Počet Celkem: 2**
 - s pečujícími osobami (rodinnými příslušníky)
 - s poskytovateli sociálních služeb
- **Počet a specifikace účastníků skupinových diskusí**
 - 4 pečující osoby, které využívají sociální služby
 - 4 osoby z řad poskytovatelů sociálních služeb
- **Skupinové diskuse obsahovaly tato témata:**
 - problematiku osob s mentálním postižením;
 - problematiku osob s tělesným postižením;
 - problematiku osob se smyslovým postižením (zrakové, sluchové);
 - problematiku osob s duševním a psychickým postižením;
 - problematiku osob s autismem;
 - problematiku osob s civilizačními chorobami.

³ Počty osob v rámci jednotlivých druhů postižení neuvádíme, protože u všech respondentů se jednalo o kombinace různých zdravotních postižení.

1.5. Hlavní cíle projektu

Výzkum byl prováděn kvalitativními výzkumnými technikami. Kvalitativní přístup nám umožňuje přiblížit důvody, motivy a příčiny, klade důraz na podrobné prozkoumání daného problému. Jeho hlavním cílem není generalizovat, ale především identifikovat problémy. Věříme, že výstupy z výzkumu umožní běžnému člověku lépe chápat, jak lidé se zdravotním postižením v Mnichově Hradišti žijí a s čím se potýkají.

Hlavní cíle šetření lze rozdělit do 3 oblastí:

- Získání základních informací o cílové skupině.
- **Popis problémů**, se kterými se sledovaní jedinci ve svém životě potýkají, a popis toho, jak tyto problémy v současné době řeší.
- Zmapování potřeb cílové skupiny ve sledované lokalitě se **zaměřením na jejich potřeby vzniklé na základě konkrétního typu postižení**.

V analýze rozhovorů se vyskytují citace (označené kurzívou), které ilustrují některé z názorů a dokreslují nebo dokumentují závěry šetření.

2. ZÁKLADNÍ STATISTICKÉ ÚDAJE

2.1. Přehled druhů poskytovaných sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením dle zákona č. 108/2006 Sb.

Z šetření vyplývá, že pro území ORP Mnichovo Hradiště zajišťuje sociální služby pro osoby se zdravotním postižením minimálně **14 poskytovatelů**. Tito poskytovatelé pro námi sledovanou cílovou skupinu nabízejí celkem **27 registrovaných sociálních služeb**.

Tabulka č. 1: Přehled poskytovatelů sociálních služeb v regionu ORP Mnichovo Hradiště

SOCIÁLNÍ SLUŽBA	NÁZEV POSKYTOVATELE
Chráněné bydlení	Fokus Mladá Boleslav sdružení pro péči o duševně nemocné Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb Domov Pod Skalami Kurovodice
Denní stacionáře	Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb
Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Domov Pod Skalami Kurovodice
Domovy se zvláštním režimem	Domov Modrý kámen
Odborné sociální poradenství	Linka důvěry SOS Jekhetani Luma - Společný Svět, o.s. TyfloCentrum Praha, o.p.s. Spokojený domov, o.p.s. Občanská poradna Nymburk, o.s.
Odlehčovací služby	Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb Spokojený domov, o.p.s.
Osobní asistence	Diecézní charita Litoměřice Spokojený domov, o.p.s. Základní škola speciální a mateřská škola speciální, Turnov
Pečovatelská služba	Diecézní charita Litoměřice Spokojený domov, o.p.s.
Průvodcovské a předčitatelské služby	TyfloCentrum Praha, o.p.s.
Raná péče	Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Středisko rané péče TAMTAM Praha
Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	TyfloCentrum Praha, o.p.s.
Sociálně terapeutické dílny	Fokus Mladá Boleslav sdružení pro péči o duševně nemocné
Sociální rehabilitace	Fokus Mladá Boleslav sdružení pro péči o duševně nemocné TyfloCentrum Praha, o.p.s.
Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních	Klaudiánova nemocnice - Oddělení sociálních lůžek Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s.

Týdenní stacionáře	Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb
--------------------	--

Zdroj: Vlastní šetření, srpen 2012.

Tabulka č. 2: Přehled poskytovatelů sociálních služeb pro jednotlivé cílové skupiny

CÍLOVÁ SKUPINA	NÁZEV POSKYTOVATELE
Osoby s chronickým onemocněním	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Spokojený domov, o.p.s. Klaudiánova nemocnice - Oddělení sociálních lůžek Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s. Diecézní charita Litoměřice
Osoby s jiným zdravotním postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Spokojený domov, o.p.s.
Osoby s kombinovaným postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Spokojený domov, o.p.s. Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb Základní škola speciální a mateřská škola speciální, Turnov Domov Pod Skalami Kurovodice, poskytovatel sociálních služeb TyfloCentrum Praha, o.p.s.
Osoby s mentálním postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Domov Pod Skalami Kurovodice, poskytovatel sociálních služeb Základní škola speciální a mateřská škola speciální, Turnov Spokojený domov, o.p.s. Centrum 83, poskytovatel sociálních služeb
Osoby s tělesným postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Spokojený domov, o.p.s. Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Diecézní charita Litoměřice
Osoby se sluchovým postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Diecézní charita Litoměřice

Zdroj: Vlastní šetření, srpen 2012.

Tabulka č. 2 - pokračování: Přehled poskytovatelů sociálních služeb pro jednotlivé cílové skupiny

CÍLOVÁ SKUPINA	NÁZEV POSKYTOVATELE
Osoby se zdravotním postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Klaudiánova nemocnice - Oddělení sociálních lůžek Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s. Spokojený domov, o.p.s. Diecézní charita Litoměřice Jekhetani Luma – Společný Svět, o.s.
Osoby se zrakovým postižením	Občanská poradna Nymburk, o.s. Linka důvěry SOS Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. Diecézní charita Litoměřice TyfloCentrum Praha, o.p.s.

Zdroj: Vlastní šetření, srpen 2012.

2.2. Přehled poskytovaných návazných služeb v ORP Mnichovo Hradiště pro osoby se zdravotním postižením

Návazné služby jsou služby, které vhodným způsobem navazují a doplňují sociální služby.

Na území **ORP Mnichovo Hradiště působí tyto služby:**

- Léčebna dlouhodobě nemocných v Mnichově Hradišti - Klaudiánova nemocnice;
- 3 ZŠ Mnichovo Hradiště; součástí školy je speciální a speciálně pedagogické centrum pro děti s mentálním postižením a vadami řeči;
- Úřad práce ČR - Kontaktní pracoviště Mnichovo Hradiště.

V Mladé Boleslavi využívají obyvatelé Mnichova Hradiště a okolí tyto služby:

- Ambulance klinické psychologie - PhDr. Martina Jurčová;
- Psychiatrická ambulance pro dospělé, děti a dorost - MUDr. Stegerová Martina s.r.o.;
- Psychiatrická léčebna Kosmonosy;
- Speciálně pedagogické centrum;
- Mateřská škola speciální Pastelka.

V Libereckém kraji využívají obyvatelé Mnichova Hradiště a okolí tyto služby:

- Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s.
- Slunce všem (občanské sdružení přátel dětí postižených autismem);
- Základní škola speciální a Mateřská škola speciální Turnov;
- Dětské centrum Turnov.

Některé návazné služby jsou obyvatelům Mnichova Hradiště k dispozici také **v Praze**, například se jedná o:

- Středisko rané péče TAMTAM Praha (služby rané péče pro děti se sluchovým postižením);

Tabulka č. 3: Přehled poskytovatelů návazných služeb pro jednotlivé cílové skupiny

NÁZEV POSKYTOVATELE	INTERPRETACE ČINNOSTI
3 ZŠ Mnichovo Hradiště	Součástí školy je základní škola speciální a speciálně pedagogické centrum
Ambulance klinické psychologie - PhDr. Martina Jurčová	Poskytování zdravotní péče: klinicko psychologické služby diagnostické i psychologické (krizová intervence) pro pacienty všech věkových skupin; bez omezení specifikace či diagnostiky
Léčebna dlouhodobě nemocných v Mnichově Hradišti - Kladiánova nemocnice	Následná péče po stabilizaci akutních stavů, chronické léčebně rehabilitační péči
Odbor sociálních věcí a zdravotnictví MěÚ Mnichovo Hradiště	Úsek sociální péče Úsek sociálně právní ochrany dětí Úsek zabezpečení chodu domu s pečovatelskou službou Úsek zdravotnictví Úsek ochrany před alkoholismem a jinými toxikomániami Úsek Výkon funkce veřejného opatrovníka
Psychiatrická ambulance pro dospělé, děti a dorost - MUDr. Stegerová Martina s.r.o.	Péče v oboru psychiatrie a dětské a dorostové psychiatrie, dále psychoterapie převážně skupinová; v rámci psychiatrické péče je možná docházka na relaxace pomocí psychowalkmanu, fototerapie lampou HappyLite (léčba sezónních depresí, poruch spánku)
Psychiatrická léčebna Kosmonosy	Zdravotnické zařízení poskytuje jak hospitalizační, tak ambulantní psychiatrickou péči s využitím různých terapeutických postupů
Slunce všem	Volnočasové aktivity pro postižené autismem

Zdroj: Vlastní šetření, srpen 2012.

Tabulka č. 3 - pokračování: Přehled poskytovatelů návazných služeb pro jednotlivé cílové skupiny

<p>Speciálně pedagogické centrum při 3 ZŠ Mnichovo Hradiště</p>	<p>Zjišťuje speciální vzdělávací potřeby žáků Zpracovává odborné podklady pro integraci těchto žáků do škol a školských zařízení Zajišťuje speciálně pedagogickou péči a vzdělávací činnosti Diagnostika, poradenské služby Vytváří plán péče o žáka, zpracovává IVP Zpracovává návrh k zařazení do speciálního vzdělávání Provádí přímou práci s žákem</p>
<p>Mateřská škola speciální Pastelka</p>	<p>Vzdělávací a výchovná činnost pro sluchově postižené, mentálně postižené s kombinovanými vadami, tělesně postižené</p>
<p>Úřad práce ČR - Kontaktní pracoviště Mnichovo Hradiště</p>	<p>Zprostředkování zaměstnání Státní sociální podpora - hmotná nouze, sociální služby, příspěvky na péči, dávky pro osoby se zdravotním postižením</p>
<p>Základní škola speciální a Mateřská škola speciální Turnov</p>	<p>MŠ speciální pro děti s doporučením odborného pracoviště od 2 do 7 let ZŠ speciální pro děti s těžkým až hlubokým mentálním postižením v kombinaci s tělesným postižením, autismem, se smyslovými vadami</p>

Zdroj: Vlastní šetření, srpen 2012.

3. HLAVNÍ ZJIŠTĚNÍ

Základní potřeby osob se zdravotním postižením

Základní struktura potřeb osob se zdravotním postižením a osob o ně pečujících je vždy závislá na konkrétním postižení daného jedince.

Jejich potřeby, nezávisle na druhu postižení daných osob, však můžeme rozdělit do několika základních skupin:

- Pocit bezpečí
 - Ekonomické bezpečí
 - Fyzické bezpečí
 - Psychická pohoda, pocit jistoty a důvěry
 - Jistota zabezpečení v budoucnosti
- Potřeba sounáležitosti
 - Sociální vazby a sociální kontakty
 - Začlenění do komunity
 - Překonávání negativních stereotypů veřejnosti k osobám se zdravotním postižením
 - Důstojnost a respekt
- Dostatek informací
 - V první řadě o dané konkrétní diagnóze a zdravotní prognóze
 - Z oblasti státní sociální podpory
 - O kompenzačních pomůckách
 - O možnostech pro osoby se zdravotním postižením (vzdělávání, volný čas, kultura, zaměstnání apod.)
- Potřeba seberealizace
 - Možnosti vzdělání
 - Volnočasové aktivity
 - Případné začlenění na trh práce
- Pracovní příležitosti dle možností jedince
 - Uplatnění na pracovním trhu osob pečujících (zkrácené úvazky, práce z domova)
 - Uplatnění na pracovním trhu osob se zdravotním postižením
 - Rehabilitační dílny
- Bydlení dle potřeb jedince a možností rodiny
 - Malometrážní bezbariérové byty
 - Chráněné bydlení
 - Podpora samostatného bydlení
 - Ústavní péče

Lidé se zdravotním postižením chtějí setrvat ve svém přirozeném prostředí, umožní jim to:

- Bezpečný domov
- Dostupnost služeb
- Dostupnost zdravotní péče
- Podpora rodiny, přátel, komunity
- Dostatečná nabídka terénních a ambulantních sociálních služeb
- Finanční jistota (sociální dávky, možnosti zaměstnání)

Preferované způsoby „institucionální péče“

- Chráněné bydlení
- Podpora samostatného bydlení

Osoby se zdravotním postižením, respektive jejich rodiny deklarovaly požadavek pobytového zařízení pro osoby, které potřebují nepřetržitou 24 hodinovou péči (dle zákona o sociálních službách)

- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Vícegenerační domovy (kombinace domova pro seniory a domova pro osoby se zdravotním postižením)

Základní potřeby osob pečujících

- Dostatek informací
- Vstřícnost ze strany poskytovatelů sociálních služeb, úřadů státní správy a samosprávy, zdravotnických pracovníků
- Bezbariérovost města (zdravotnická zařízení, školy, veřejné budovy apod.)
- Dostatečná nabídka služeb respitní péče
- Dostupnost kompenzačních a zdravotních pomůcek
- Možnosti zaměstnání pro osoby pečující

4. DETAILNÍ ANALÝZA

Jak již z předešlých kapitol vyplývá, cílová skupina našeho šetření je velmi různorodá, má rozdílné problémy, potřeby a zájmy. Osoby s různým typem postižení mají svá specifika a potřebují pomoc v jiné oblasti.

4.1. Potřeby dle jednotlivých specifických skupin zdravotně postižených

Osoby s mentálním, duševním či kombinovaným postižením

Naše závěry vycházejí z rozhovorů s rodiči dětí s mentálním či kombinovaným postižením, osobami s duševním onemocněním a z diskuse s poskytovateli sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením.

Popis sociálních služeb v regionu pro danou cílovou skupinu

- V regionu funguje **Domov Pod Skalami Kurovodice**⁴ (domov pro osoby zdravotně postižené), poskytovatel pobytové služby a chráněného bydlení v rámci ORP Mnichovo Hradiště. Pobyt je poskytován mládeži od 16 let věku, dospělým mužům a ženám postiženým mentální retardací, kteří potřebují ústavní péči.
- V Mladé Boleslavi působí terénní pracovníci organizace **Fokus Mladá Boleslav sdružení pro péči o duševně nemocné**. Vedení této organizace odhaduje, že z ORP Mnichovo Hradiště pochází cca 10 % jejich klientů.
- V Mnichově Hradišti v objektu bývalého kláštera se nachází **terapeutická dílna organizace Fokus**. Tato dílna je však „uzavřená“, bez jakýchkoliv vazeb na danou lokalitu, ve které funguje již od roku 1995. V současné době sem za prací pravidelně dojíždí 16 klientů nejen z blízkého okolí, ale například i z Mladé Boleslavi. V rámci tohoto objektu poskytují služby komerčního ubytování, které je využíváno především stálými zákazníky – organizují se zde keramické dílny, divadelní dílny, setkávají se zde jogíni, buddhisté.
- Organizace **Fokus** nabízí v Mladé Boleslavi službu **chráněného bydlení**.
- Rodiny pečující o děti s mentálním postižením využívají služeb **Centra 83, poskytovatele sociálních služeb**, které sídlí v Mladé Boleslavi. Tento poskytovatel nabízí služby v oblasti odlehčovací péče, sociální rehabilitace či trávení volného času.
- Rodiče dále mohou využít službu **osobní asistence**, pokud jejich dítě navštěvuje **Základní školu speciální a mateřskou školu speciální v Turnově**. Poskytovatelem služby je tato škola.
- V regionu aktivně působí raná péče organizací **Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s. a Středisko rané péče TAMTAM Praha**.
- Osobní asistenci nabízí **Diecézní charita Litoměřice a Spokojený domov, o.p.s.**
- Odborné sociální poradenství mohou lidé využívat v Mnichově Hradišti u poskytovatele sociálních služeb **Spokojený domov, o.p.s.** a v Mladé Boleslavi tuto službu nabízí **Linka důvěry SOS, Jekhetani Luma - Společný Svět, o.s., TyfloCentrum Praha, o.p.s. a Občanská poradna Nymburk, o.s.**

⁴ Pobyt je poskytován mládeži od 16 let věku, dospělým mužům a ženám postiženým mentální retardací, kteří potřebují ústavní péči.

Oslovení rodiče sociální služby využívají spíše nepravidelně. Se službami jsou ve většině případů spokojeni. Nezaznamenali jsme žádné negativní reakce na kvalitu nabízených sociálních služeb.

Rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, potřebují v první řadě **dostatek informací**. Nejprve je zajímá diagnóza dítěte, možnosti léčby, rehabilitace a prognóza. Tyto informace očekávají především od zdravotnického personálu. Rodiče, kteří pečují kratší dobu, přístup zdravotnického personálu a ochotu sdělovat informace hodnotí výrazně lépe než ti, kteří pečují déle jak 15 -20 let. Je však těžké soudit, zda se změnil přístup personálu, nebo hodnocení ovlivňuje i skutečnost, že rodiny mají v současné době mnohem více možností, kde informace získat.

„Hned, jak se dcera narodila, tak jsme s manželkou hledali, co by ji mohlo pomoci ... Hodně informací jsme získali na internetu, tak jsme si zjistili možnosti léčby nebo i třeba kontakty na různé skupiny rodičů se stejnými problémy.“ (Osoba pečující)

Rodinám však chybí **provázanost informací** z oblastí zdravotnictví a sociální péče.

„O sociálních službách jsme zprvu ani nevěděli, s lékaři jsme na toto téma nemluvili, vlastně nám ani hned nedošlo, že některé budeme moci využívat.“ (Osoba pečující)

Velmi cenné mohou být také informace od těch, kteří si podobnými zkušenostmi už prošli.

„Samozřejmě by bylo dobře co nejdříve získat komplexní informace o nabídce sociálních služeb a třeba i o tom, jak to dělají jiné rodiny.“ (Osoba pečující)

Za stěžejní sociální službu v prvních letech tyto rodiny považují **ranou péči**. Kontakt na službu si rodiny ve většině případů získaly vlastní iniciativou, případně je na ni odkázali zdravotníci či sociální pracovníci.

„Paní doktorka nám řekla o rané péči, bylo fajn, že k nám jezdili a my nikam tak často nemuseli.“ (Osoba pečující)

V rámci rané péče mají rodiny také využívat sociální poradenství.

„Díky rané péči jsme získali informace o možnostech rehabilitace.“ (Osoba pečující)

Děti mohou v regionu navštěvovat **Mateřskou školu speciální v Turnově, Mateřskou školu pro tělesně postižené v Liberci** dále **Mateřskou školku speciální Pastelka v Mladé Boleslavi**.

Z našeho šetření vyplývá, že obyvatelé Mnichovohradišska pokládají za dostupnější Mateřskou školu speciální v Turnově. Tato školka v současné době disponuje dvěma třídami s celkovou kapacitou 20 žáků. V Turnově dále rodiče mohou využívat **Dětské centrum Turnov**, což je nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje komplexní péči o postižené děti a mládež s kombinovanými vadami. V některých případech rodiče zůstávají v zařízení se svým dítětem a splňují tak službu osobní asistence.

„Manželka vždy byla ve školce s dcerou.“ (Osoba pečující)

Starší děti se zdravotním postižením mohou navštěvovat **3 ZŠ Mnichovo Hradiště - speciální základní školu** se školní družinou a speciálním pedagogickým centrem přímo v Mnichově Hradišti. Některé rodiny, pokud to zdravotní stav a míra zdravotního postižení dítěte dovolí, preferují jeho **integraci do běžných tříd základní školy**. Rodiče velmi pozitivně hodnotili, na základě svých zkušeností, přijetí svého dítěte ostatními dětmi ve třídním kolektivu.

„Ty děti jsou bezvadné, dceru dobře do kolektivu přijaly, berou ji takovou, jaká je, začleňují ji za pomoci asistentky do her. Dneska dokonce o přestávce vyhrála „Člověče, nezlob se““ (Osoba pečující)

Zmiňovali také stěžejní roli osoby pedagoga.

„Důležitý je samozřejmě pedagog, nejen, jak si zvykne na dítě se zdravotním postižením ve třídě, ale i na to, aby si zvykl na další dospělou osobu, na asistentku, první paní učitelka asi nebyla úplně ráda.“ (Osoba pečující)

Pokud děti navštěvují školská zařízení, pro rodiče se stává prvořadou starostí **zajištění asistentů pedagoga**. Pokud se jim (dané škole) asistenta pedagoga zajistit podaří, nastává další problém v zajištění **osobní asistence** pro dítě mimo dobu vyučování. Dítě mnohdy oficiálně zůstává „bez dozoru“ během přestávek, hodin tělesné výchovy a jiných aktivit, kterých se nemůže účastnit, kdy práce asistenta pedagoga ztrácí smysl a z pedagoga se tak stává osobní asistent. Dle našich zkušeností asistenti pedagoga osobní asistenci neoficiálně běžně vykonávají, tuto péči jim platí mnohdy rodina tzv. „na černo“.

Rodiče by uvítali, pokud by byl nastaven systém, kdy by asistent pedagoga v rámci svého pracovního úvazku mohl vykonávat také osobní asistenci, v případech, kdy ji žák v průběhu pobytu ve školském zařízení potřebuje.

„Práci asistenta pedagoga a osobního asistenta přeci nejde striktně oddělit, nedovedeme si představit, že by třeba manželka musela chodit do školy o velké přestávce, protože dcera má asistenta jen v průběhu vyučování a o přestávce nemá ani doprovod na toaletu...Nejde o to, že by asistentka tuto práci dělat nechtěla, ale dělá ji vlastně dobrovolně, jelikož má úvazek jen jako asistentka pedagoga ... Tak my se s ní vždy nějak vyrovnáme ... ale tomuto systému nerozumíme ... Proč nemůže dělat obojí?“ (Osoba pečující)

„Jediné řešení, kdy by se to mělo striktně dodržovat, je takové, že manželka bude na chodbě a o přestávkách, volných hodinách, si dceru od asistenta pedagoga převezme.“ (Osoba pečující)

Rodičům v lokalitě schází sociální služby, které budou moci jejich děti využívat v následujících letech, především po ukončení povinné školní docházky, a které na sebe budou kontinuálně navazovat.

Rodiče starších dětí s mentálním handicapem projeví zájem především o **volnočasové aktivity pro své děti**, případně o jakékoliv možnosti, které by vyplňovaly dny jejich dětí.

„Syn potřebuje mezi lidi, tak tady chodí sám nakupovat a jednou týdně jezdíme na aktivitu do Centra 83, jezdili bychom více, ale s některými dalšími klienty si syn nesedl, takže převážnou část týdne jsme doma ... nedělá to dobrotu.“ (Osoba pečující)

„Dobrá věc jsou DMO POBYTY⁵.“ (Osoba na vozíku)

V této souvislosti byla také zmíněna čerstvě zrušená **služba denního stacionáře Domova Pod Skalami Kurovodice**. Tato služba byla v roce 2012 zrušena pro malý zájem potencionálních klientů. Službu z Mnichova Hradiště využíval pouze jeden klient, který byl s danou službou velmi spokojen a v současné době nemá možnost podobnou službu v regionu využívat.

„ Pro syna to bylo zpestření, do Kurovodic se vždy těšil ... Ted' vlastně musí být převážně doma. V Kurovodicích mu služba vyhovovala, do Centra 83 jezdit nemůžeme, tam se syn dobře necítí.“ (Osoba pečující)

Důvody, proč tato služba nebyla využívána, jsou čistě spekulativní.

„Služba je drahá pro rodiče, kteří se o dítě celý den starají a sami nemají žádný příjem.“ (Poskytovatel sociální služby)

„Dcera denní stacionář nevyužívala, vystačíme si sami, chodíme spolu třeba zpívat ... do Kurovodic jezdíme spíše na návštěvy.“ (Osoba pečující)

⁵ Jedná se o rehabilitační pobyty pro dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou pořádané občanským sdružením DMO POBYTY.

Pro osoby s duševním onemocněním je důležitá podpora rodiny, ve které žijí, a možnost začlenění do běžné populace, případně do **komunity osob** se stejnými či podobnými problémy.

„V pracovním týdnu jezdím do dílny, kde mohu pracovat, odpoledne trávím s rodinou, víkendy pak s přítelem.“ (Klientka sociální služby)

„Pro tyto lidi je důležité, aby nebyli sami zavření doma, bohužel do běžné práce je nevezmou, pokud zapadnou k nám, je to pro ně dobře.“ (Poskytovatel sociální služby)

„Je pravda, že u nás si peníze moc nevydělají, proto taky někdy zůstávají doma, ale to pak vidíme, jaké to má na tyto lidi negativní dopady.“ (Poskytovatel sociální služby)

Dalším důležitým tématem je bydlení osob s mentálním či kombinovaným zdravotním postižením. Toto bydlení by mělo být **dostupné, nejen z hlediska finančního, ale i z hlediska vzdálenosti od rodiny, a mělo by být bezpečné**. Může se jednat o **podporu samostatného bydlení, případně o formu chráněného bydlení**. Vždy záleží na individuálních schopnostech jedince. **Universální řešení bydlení pro osoby se zdravotním postižením vybudovat nelze**. Důležitá je především komunikace s rodinou a individuální řešení jednotlivých případů – nejlépe za přítomnosti rodiny, sociálních pracovníků MěÚ, zástupců vedení města a poskytovatelů sociálních služeb v regionu.

„Roky šetřím a předělávám dům tak, aby v něm mohla dcera zůstat, ale vím, že to sama nezvládne především finančně utáhnout.“ (Osoba pečující)

„Pokud klienti zvládnou alespoň částečně péči o domácnost, chráněné či podpora samostatného bydlení je nenahraditelná služba, která se jim může nabídnout, někdy se nám však stane, že je pro klienta finančně neúnosná, ideální je, pokud tento klient je zaměstnaný.“ (Poskytovatel sociálních služeb)

„Vnímáme, že pro některé rodiče je nesnesitelná představa být bez dítěte, mají pocit, že jedině oni se o děti postarají, pokud se to nezvládne, bylo by ideální, kdyby mohli být spolu, až rodič zestárne, v ubytovacím zařízení.“ (Poskytovatel sociálních služeb)

V regionu nabízí službu **chráněného bydlení** poskytovatel sociálních služeb Domov pod Skalami Kurovodice. Klienti bydlí ve společné domácnosti, tyto byty (případně celé nemovitosti) má Domov ve většině případů pronajaté. Byty nejsou vyčleněny z běžné zástavby. Klienti se tak mohou v maximální možné míře, každý dle svých možností, zapojit do chodu domácnosti, účastní se nákupů, vaření, úklidu apod. Sociální pracovníce, které do bytů docházejí, klienty vedou k samostatnosti a nezávislosti.

„Máme velkou radost, když si klient zvládne sám nakoupit, ale to víte, že ho sledujeme a někdy mu z košíku něco vyndáme.“ (Poskytovatel sociálních služeb)

Sociální pracovníce zmiňovaly několik zásadních problémů, které trápí jejich klienty. Jedná se především o nedostatek financí a problémy, které v této souvislosti nastávají v momentě, kdy tito lidé přestávají pracovat.

„Ti lidé si nemohou vyskakovat, opravdu si mohou koupit jen to nejnужnější.“ (Poskytovatel sociální služby)

„Pokud mají práci, mohou tuto službu užívat, ale náklady na tento typ bydlení jsou tam veliké, že si nedovedeme představit, co tito lidé budou dělat, když budou mít pouze invalidní důchod a minimální příspěvek na péči.“ (Poskytovatel sociální služby)

„Náklady na chráněné bydlení⁶ nejsou zanedbatelné, pokud člověk zestárne, bude potřebovat více služeb, bude to pro něj finančně neúnosné.“ (Poskytovatel sociální služby)

Dalším zásadním tématem byly volnočasové aktivity.

„Když tito lidé z důvodu věku přestanou pracovat, je pro ně těžké se tady začlenit třeba do klubu důchodců či do jakékoliv jiné běžné komunity. Máme tady paní v důchodu a ta každý den stále doprovází partnera do zaměstnání.“ (Poskytovatel sociální služby)

„Vedle chráněného bydlení si nelze již z nedostatku financí platit jinou službu...to by musela být zdarma, případně částečně dotovaná.“ (Poskytovatel sociální služby)

VNÍMANÉ POTŘEBY

Na základě situace v jednotlivých rodinách jsou potřeby různé. Je nutno si také uvědomit, že každá rodina volí jiné řešení dané situace. Přesto se však dají zobecnit do několika základních bodů:

- **Bydlení:**
 - **chráněné bydlení** či **podporované bydlení**;
 - **ústav pro osoby s mentálním postižením** rodinného typu pro osoby, pro které jiná forma bydlení není vhodná.
- Problematika **zaměstnávání** osob se zdravotním postižením.
- Potřeba **adekvátních aktivit** pro naplnění volného času.
- Potřeba **informací** – z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, kompenzačních pomůcek apod.
- **Osvěta a zvyšování povědomí společnosti** o problematice zdravotního postižení.

Osoby s tělesným postižením

Naše závěry vycházejí z rozhovorů s osobami s tělesným či kombinovaným zdravotním postižením, rodinami pečujícími o tyto osoby a z rozhovorů s poskytovateli služeb pro osoby s tělesným postižením.

Popis sociálních služeb v regionu pro danou cílovou skupinu

- Osobní asistenci a pečovatelskou službu nabízí **Diecézní charita Litoměřice a Spokojený domov, o.p.s.**
- Odborné sociální poradenství mohou lidé využívat v Mnichově Hradišti u poskytovatele sociálních služeb **Spokojený domov, o.p.s.** a v Mladé Boleslavi tuto službu nabízí **Linka důvěry SOS, Jekhetani Luma - Společný Svět, o.s., TyfloCentrum Praha, o.p.s. a Občanská poradna Nymburk, o.s.**

I pro osoby s tělesným postižením, jedná se převážně o vozíčkáře, je velmi důležitá **informovanost**. Chtějí být informováni nejen o službách pro ně určených, ale i o kulturním a společenském dění v regionu.

⁶ Cena za jednolůžkový pokoj je 180,- Kč za noc, cena za dvojlůžkový pokoj je 170,- Kč za noc (včetně nákladů souvisejících s ubytováním).

Informovanost o kompenzačních pomůckách, sociálních dávkách, možnostech úpravy bytu apod., je důležitá především pro rodiny, které musí akutně řešit změněné potřeby svého člena, např. po úraze či cévní příhodě. Setkali jsme se s rozdílnou mírou informovanosti těchto rodin.

„Lékaři nám nic moc neřekli, to snad jedině v Kladrubech, manžel si všechno vyhledá sám, i na úřad jde s tím, že už přesně ví, na co máme nárok, co chceme, internet v tomto hodně pomáhá.“ (Osoba pečující)

„Někdy se až po nějaké době dozvím, že máme na něco nárok, že existuje pomůcka.“ (Osoba pečující)

Osoby s omezenou mobilitou se chtějí především začlenit do běžné společnosti. V této souvislosti jsme byli upozorněni na nedostačující úroveň bezbariérovosti městské veřejné dopravy, špatný stav chodníků ve městě, problematické vstupy do některých lékařských ordinací, do obchodů, do restauračních zařízení, do kulturních zařízení apod. Problémem také je nedostatek finančně přístupných bezbariérových bytů.

Doprava

Přestože jsme zjistili, že v regionu pravidelně jezdí nízkopodlažní autobusy, lidé je nemohou využívat především proto, že nemají informace, kdy, na které lince, v jaký čas tyto autobusy pojedou.

„ Zjistil jsem, že nízkopodlažní vozy nejsou garantované a tedy ani označené v jízdních řádech, nikdy nevím, kdy jaký autobus přijede.“ (Osoba na vozíku)

„Cestovat bez asistenta tady nemůžu.“ (Osoba na vozíku)

Stav veřejných komunikací

Dotazovaní zmiňovali zlepšující se **stav veřejných komunikací** ve městě Mnichovo Hradiště – předělávají se vysoké obrubníky, rozbité chodníky, propadlé ulice apod. Na druhou stranu jsme zaznamenali negativní komentáře k úpravám samotného centra města.

„Pokud se zachovají dlážděné ulice, vozík bude mít problém, nejlépe se jezdí na asfaltu.“ (Osoba pečující)

„Třeba ulice Boženy Němcové je hodně hrbolatá.“ (Osoba na vozíku)

Bariéry ve veřejných budovách

Pro aktivní obyvatele na vozíkách je problém bariérovost restauračních a kulturních zařízení.

„Mám vytipovaných pár restaurací, kam mohu, sice to není třeba jednoduché, ale dostanu se tam ... do některých nemám šanci.“ (Osoba na vozíku)

„Třeba na výstavu do ZUŠ se nedostanu.“ (Osoba na vozíku)

Zaměstnávání

V rámci začlenění do společnosti hraje otázka zaměstnání **pro osoby v produktivním věku stěžejní roli**. Osoby se zdravotním postižením deklarovali, že jediné uplatnění, které na trhu práce mají, je v rámci tzv. chráněných dílen. Ve většině případů však neměli na mysli chráněná pracovní místa, ale formu zaměstnání v rehabilitačních dílnách.

„Problém je, že chráněné dílny v okolí nemají volné místa.“ (Osoba na vozíku)

„Důležité je, aby člověk něco dělal.“ (Osoba na vozíku)

Někteří by pak mohli najít pracovní uplatnění na pracovišti organizace Fokus, přestože je tato organizace zacílená na klienty s duševním onemocněním. Toto pracoviště však není bezbariérové.

V souvislosti s chybějící možností uplatnit se na pracovním trhu se tyto osoby dostávají mnohdy na hranici životního minima. Pokud žijí samy ve vlastní domácnosti, což je z jejich pohledu důležité pro uchování si vlastní nezávislosti na rodině, a nemají partnera, invalidní důchod společně s uznaným příspěvkem na péči mnohdy nepokryje náklady na bydlení, stravu a potřebné služby (osobní asistence při doprovodech apod.).

Bydlení

Bezbariérové bydlení je zásadní téma pro osoby s omezenou mobilitou. Tito lidé mají v Mnichově Hradišti možnost bydlet v domě s pečovatelskou službou. Toto řešení však, především pro mladé lidi, nepovažujeme za vhodné.

„Je to frustrující, pokud žijete v domě plném seniorů.“ (Osoba na vozíku)

„Rád bych bydlel např. v běžném bytovém domě ... ale problémem je nejen bezbariérovost, ale samozřejmě i finance ... a pokud nebudu mít zaměstnání, jediná možnost pro mě bude zůstat tady v tomto domě.“ (Osoba na vozíku)

V rámci našeho šetření jsme se také setkali s klientem domova pro seniory, který byl umístěn do tohoto zařízení před dovršením 65 let z důvodu amputace končetiny a upoutání na invalidní vozík.

„Po operaci jsem se nemohl vrátit do domku, kde jsem žil sám, jediné, kam jsem mohl jít, byl domov seniorů ... brácha ještě říkal, ať jsem za to vděčný ... že se o mě postarají, jen jsem už roky mezi lidmi, se kterými si nepopovídám ... já jsem stále aktivní, jen jsem odkázaný na invalidní vozík.“ (Osoba na vozíku)

Volnočasové aktivity

Tělesně handicapovaní lidé mají v Mnichově Hradišti a okolí omezené možnosti aktivně trávit svůj volný čas.

„Dopoledne jsem doma, odpoledne přijde na návštěvu přítelkyně, můžeme spolu jít na procházku, volný čas trávím na internetu, vzdělávám se.“ (Osoba na vozíku)

Sociální služby

Ze **sociálních služeb** lidé potřebují především osobní asistenci a pomoc s úklidem domácnosti.

Tyto služby jsou v regionu nabízeny. Jako problematické pak bylo zmiňováno **zajištění doprovodů a asistence**, především z důvodu finanční náročnosti těchto služeb.

VNÍMÁNÉ POTŘEBY

- Potřeba **bezpečí**
- **bezbariérové bydlení;**
- **bezbariérový přístup do lékařských ordinací;**
- **bezbariérová doprava;**
- **bezbariérový přístup do veřejných budov.**
- Potřeba uplatnění se na **trhu práce**
- Potřeba **finanční jistoty**
- Potřeba **asistenčních služeb.**
- **Dostupnost sociálních služeb.**
- Potřeba **adekvátních aktivit** pro naplnění volného času.
- Potřeba **informací** – z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, kompenzačních pomůcek apod.

- **Osvěta a zvyšování povědomí společnosti** o problematice zdravotního postižení.

4.2. Problematika pečujících rodin

Nejvážnější téma, které rodiče postižených dětí řeší, je téma životní perspektivy dítěte, problematika jeho **budoucnosti**. Na rozdíl od běžných rodin mnohem intenzivněji nad budoucností přemýšlejí.

„Není dne, kdy bych nepřemýšlela, co bude, až tady nebudeme, kdo se místo nás postará.“ (Osoba pečující)

Rodiče mají z **budoucnosti strach**. V této souvislosti řeší dva základní problémy:

- Co bude s dítětem po ukončení školní docházky? Kdo se o dítě postará, až budou rodiče/pečující staří a pečovat již o dítě nebudou moci?
- Kde bude bydlet?

Opět je nutné si uvědomit, že potřeba jednotlivých rodin je rozdílná a vždy záleží na diagnóze, stavu a věku zdravotně postiženého dítěte. Pro jedny rodiče může být ideálním řešením **chráněné bydlení**, pro druhé **ústav pro zdravotně postižené**, který si získá jejich důvěru. Pečujícím osobám chybí životní jistoty, budoucnosti dětí se velmi obávají. Tyto myšlenky je stresují, někteří na toto téma nechtějí ani hovořit.

„Raději nemyslím na to, co bude.“ (Osoba pečující)

Na druhou stranu z šetření vyplynulo, že je to téma, které sami v sobě řeší dennodenně.

„Každý den si vzpomenu na to, co bude, až já tady nebudu.“ (Osoba pečující)

Rodiče dětí, které nemohou ani v budoucnu žít ve své vlastní domácnosti s podporou sociálních služeb, chtějí mít tyto děti doma, dokud to jen půjde. Je pozitivní, že se v současné době snaží využívat služby denního stacionáře, sociální rehabilitace, sociální aktivizace i odlehčovací péče nejen proto, aby tím vyplnili volný čas svých dětí, případně si sami odpočinuli, ale především z důvodu, aby jednou, až se o své děti opravdu nedokáží postarat, jejich děti pobyt v podobném zařízení zvládly. Ideálně by tak děti měly navštěvovat zařízení, ve kterém budou moci jednou trvale žít.

„Ideální je, když k nám může klient docházet do denního stacionáře, seznámí se s prostředím ... rodiče by na toto měli vždy pamatovat ... může se stát nenadále cokoliv a aklimatizace do cizího prostředí je pro tyto děti většinou velmi těžká.“ (Poskytovatel sociální služby)

Situace je samozřejmě jiná, pokud jsou v rodině ještě další děti. Ale i z tohoto hlediska můžeme rozdělit rodiny do dvou kategorií. Někteří rodiče již od mládí připravují sourozence dětí se zdravotním postižením na situaci, kdy oni sami se budou muset postarat.

„Máme ještě dceru, ta vím, že se o bratra bude muset postarat, to je přece samozřejmé.“ (Osoba pečující)

Na druhou stranu někteří rodiče nechtějí do péče o dítě s handicapem zahrnovat sourozence. V některých případech jsme zaznamenali i velmi vyhrcované rodinné vztahy.

„Syn je zlý ... nestýkáme se ... já chci zajistit dceru, jemu nevěřím.“ (Osoba pečující)

Rodiče dětí, které mohou s podporou sociálních služeb zůstat ve své vlastní domácnosti, samostatnost dětí podporují. Oceňují, pokud mají jejich děti možnost žít samostatný život nezávisle na své rodině. Přestože podporují začlenění dětí do běžné populace, uvědomují si, že jsou pro tyto děti vazby na osoby se stejným či podobným zdravotním postižením velmi důležité.

„Po základní škole by bylo fajn, kdyby dcera byla mezi svými ... mohla by bydlet s ostatními se stejným problémem.“ (Osoba pečující)

„Kdyby se mohla dcera o náklady dělat s někým, kdo by také mohl bydlet v chráněném bydlení, bylo by to ideální.“ (Osoba pečující)

Jelikož péče o postižené dítě je dlouhodobá, pečující osoba se ve většině případů vzdá své **pracovní kariéry**. Pokud se již chce vrátit do zaměstnání, je to možné jen v blízkosti bydliště a pouze na částečný pracovní úvazek.

„Přestože manželka měla dříve úplně jiné povolání, jsme rádi, že tady bude pár hodin denně uklízet v jedné firmě.“ (Osoba pečující)

Pečující osoba se tak může cítit nedoceněná, frustrovaná.

Již v předešlých kapitolách jsme částečně zmínili náročnost péče o člena rodiny se zdravotním postižením. Ve většině případů se jedná o péči o jedince s kombinovaným postižením. Pečující osoby, především ženy – matky, jsou omezeny ve své profesní kariéře, ztrácí tak své pracovní kompetence, trpí nedostatkem sociálních vazeb a kontaktů. Péče o členy rodiny je náročná jak fyzicky, tak psychicky, pro některé rodiny pak může být i finančně velmi problematická.

Náročnost péče o zdravotně postižené⁷ dítě můžeme rozdělit do několika rovin:

- psychická;
- fyzická;
- finanční;
- časová.

Psychická náročnost

Pečující osoba může propadat pocitům **beznaděje, někdy i depresím**. Některé pečující osoby, především ženy, se často izolují od společnosti. K psychické pohodě nepřispívá ani fakt, že se tyto rodiny obávají budoucnosti a žijí v nejistotě, co bude jednou s jejich potomkem. Především rodiče starších dětí, aniž by si to sami uvědomovali, se dostávají do osamění a sociální izolace. Pro tyto rodiče je velmi důležité, aby nepřetrhávali sociální vazby a stále aktivně trávili svůj volný čas. Naše společnost by se měla naučit osoby s handicapem přijímat, zdravotní postižení dítěte by rodiče nemělo vyčleňovat z běžných aktivit.

„Velmi ráda jezdím se synem na akce pořádané Centrem 83 – sejdeme se s ostatními a sdělíme si zkušenosti.“ (Osoba pečující)

Opět i v této souvislosti musíme zmínit problematické uplatnění pečujících osob na pracovním trhu dle vlastních představ.

Fyzická náročnost

Péče o postižené dítě je mnohdy spjatá s **celodenní fyzickou námahou**. Postupně tak mohou přicházet problémy, které s sebou přináší dospělost dítěte (jeho síla, váha) a věk pečujících rodičů. Rodiče jsou také často nuceni se vyrovnávat s agresivitou dítěte.

„Podívejte, syn je chlap jako hora, vím, že ho nezvládnou, musím prostě dodržovat určitá pravidla, která jsou důležitá pro jeho klid tak, aby nenastávaly nepříjemné situace.“ (Osoba pečující)

„Když se podíváte na naše klienty, jsou to chlapi jako hory, to je takové pravidlo, když rodiče zestárnou, často si s takovýmto dítětem už neporadí.“ (Poskytovatel sociální služby)

⁷ Závisí na stupni zdravotního postižení a věku dítěte.

Finanční náročnost

Společenské postavení pečujících rodin je velmi rozmanité. Ve většině případů žena zůstává doma a pečuje celodenně, sociální a ekonomická situace rodiny je tak závislá na profesní kariéře muže. Je obecně známo, že rodiny s postiženým dítětem mají nižší příjmy a vyšší výdaje. Často matka zůstává doma i v momentě, kdy dítě navštěvuje školní zařízení, jelikož je pro ni pracovní uplatnění v podstatě nemožné. Pečující rodiny se i z tohoto důvodu dostávají do finančních problémů a někdy jsou pro ně neřešitelné i výdaje související s každodenním provozem domácnosti. Tento problém je o to tíživější, pokud s dítětem zůstane pouze matka – samoživitelka.

„Chodím každé ráno na dvě hodiny uklízet do jedné restaurace, jinou práci bych dělat nemohla, jsem sama, starám se o dceru. Práci ale potřebuji, snažím se pro dceru upravit domek.“ (Osoba pečující)

Rodiny také vynakládají nemalé částky za kompenzační pomůcky, rehabilitační pomůcky, úpravy bytu, rehabilitace a další služby, které by mohly dítěti pomoci. Zaznamenali jsme, že finanční prostředky ochotněji vynakládají za materiální věci pro dítě než na samotné sociální služby, které by jim mohly alespoň částečně péči ulehčit.

Mladé rodiny uváděly, že se svými příjmy, příspěvkem na péči a sociálními dávkami vystačí. Přesto se dotazovaní shodovali, že příspěvek na péči nepokryje veškeré náklady na služby, rehabilitace a kompenzační pomůcky, které dítěti pořizují.

Tyto rodiny potřebují finance na:

- zajištění běžného provozu rodiny;
- sociální služby, především na služby asistenční a respitní;
- zajištění kompenzačních pomůcek;
- zajištění se na stáří nejen pro sebe, ale i pro své dítě se zdravotním postižením.

Toto téma je nejen úzce spojené s limity v oblasti pracovního uplatnění, ale i s problematikou informovanosti. Pro zlepšení finanční situace a pro pomoc s výdaji, které rodina s dítětem se zdravotním postižením má, potřebuje vědět, kam se obrátit o pomoc.

Časová náročnost

Péče o postižené dítě je celodenní a celoživotní záležitost.

PRIORITY

Na základě situace v jednotlivých rodinách jsou potřeby různé. Je nutno si také uvědomit, že každá rodina volí jiné řešení dané situace. Přesto se však dají zobecnit do několika základních bodů:

- Potřeba **jistoty**, co bude s jejich dětmi v budoucnosti - potřeba sociálních služeb:
 - **chráněné bydlení**;
 - **ústav pro osoby s mentálním postižením** rodinného typu;
 - **chráněné zaměstnání**.
- Potřeba rozšíření **odlehčovací služby**, která by byla finančně dostupná a flexibilní.
- Potřeba **adekvátních aktivit** pro naplnění volného času osob se zdravotním postižením.
- Potřeba **informací** – z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, kompenzačních pomůcek apod.
- **Osvěta a zvyšování povědomí společnosti** o problematice zdravotního postižení.
- **Změna přístupu posudkových lékařů**.

4.3. Obecné návrhy na zkvalitnění života osob se zdravotním postižením a pečujících rodin

Individuální přístup

Potřeba individuálního přístupu byla zdravotně postiženými a jejich rodinami zmiňována především v souvislosti s lékaři, zdravotními a sociálními pracovníky. Ti především by měli respektovat individualitu každé osoby s postižením. Teprve poté jsou tito pracovníci schopni efektivně určit optimální a vyvážené potřeby těchto osob.

Důležitý je také individuální přístup ke každému klientovi z hlediska výběru správné sociální služby.

Sociální služby

Hlavním cílem by mělo být zajištění dostupnosti sociálních služeb na základě skutečných potřeb tak, aby se vytvořil systém kvalitních, efektivních a návazných sociálních služeb pro každou skupinu obyvatel. V této souvislosti se nesmí opomenout i řešení finanční situace osob se zdravotním postižením, a to především prostřednictvím kvalitního a objektivního posuzování jejich nároků na sociální dávky apod.

Informovanost

Lidé by měli obdržet veškeré podstatné informace o povaze svého postižení, případně o postižení blízké osoby. Tyto informace by měly být v prvé řadě od odborného zdravotnického personálu a sociálních pracovníků. Právě ochota a schopnost komunikace lékařů je velmi důležitá. Lékaři by také měli umět osoby s handicapem, případně jejich rodinné příslušníky, odkázat na kompetentní osoby z řad poskytovatelů sociálních služeb či na zaměstnance úřadů státní správy a samosprávy. Nesmíme také zapomínat na důležitost předávání informací v rámci svépomocných organizací.

Důležité jsou:

- informace o nabídce služeb a možnostech, které sociální systém nabízí;
- informace o sociálních dávkách a postupech, jak jich dosáhnout;
- aktuální informace o změnách v legislativě;
- informace o kompenzačních pomůckách.

Podpora pečujících rodin

Je nutné si uvědomit, že při zjišťování potřeb osob se zdravotním postižením žijících v domácím prostředí nesmíme zapomínat na potřeby celých pečujících rodin. Je-li členem rodiny osoba se zdravotním postižením, nachází se tato rodina ve specifické životní situaci, která se však pro jednotlivé rodiny individuálně liší. Ve většině případů je právě rodina tím hlavním poskytovatelem péče. Sociální služby by tak měly uspokojovat potřeby nejen osob se zdravotním postižením, ale i pečujících rodinných příslušníků. Poskytované služby by pak měly zamezit psychickému i fyzickému vyčerpání, sociální izolaci, finanční tísně či vztahovým problémům. Tím se zvýší možnosti poskytování potřebné péče zdravotně postiženým osobám v jejich přirozeném rodinném prostředí a jejich setrvání v komunitě s využitím terénních a ambulantních sociálních služeb. V této souvislosti zmíníme především důležitost rané péče, sociálního poradenství a odlehčovacích služeb.

5. ZÁVĚRY

V rámci procesu komunitního plánování v ORP Mnichovo Hradiště doporučujeme řešit:

Oblast informovanosti

- Důraz na kvalitu sociálního poradenství
- Provázanost informací mezi poskytovateli, uživateli a zadavateli sociálních služeb (např. pravidelná setkávání prostřednictvím procesu komunitního plánování)
- Podpora svépomocných rodičovských skupin (zprostředkování kontaktů na rodiny s podobnými problémy)
- Spolupráce s komunitami pečujících rodin
- Podpora informovanosti lékařů (lékaři jako první komunikují s rodiči, seznamují je s diagnózou, měli by tedy umět v těchto situacích podat i první informace o možné pomoci, a to nejen té léčebné)

Oblast školství

- Podpora integrace dětí se zdravotním postižením do běžných škol (bezbariérovost, školení pedagogů, spolupráce pedagogů apod.)
- Problematika práce osobní asistence v práci asistenta pedagoga

Oblast zaměstnanosti

Odbor sociálních věcí a zdravotnictví MěÚ Mnichovo Hradiště

- Systematické poradenství a podpora osob se zdravotním postižením
- Publicita aktivit Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených České republiky
- Podpora poskytovatelů sociálních služeb z oblasti podporovaného zaměstnávání
- Podpora sociálního podnikání
- Komunikace s potencionálními zaměstnavateli osob se zdravotním postižením
- Systematické poradenství a podpora osob pečujících

Úřad práce - Kontaktní pracoviště Mnichovo Hradiště

- Motivace osob se zdravotním postižením k vyhledávání práce
- Důraz na pracovní rehabilitaci
- Podpora práce z domova
- Podpora osob pečujících

Poskytovatelé sociálních služeb

- Podpora sociálních dovedností osob se zdravotním postižením
- Návuk pracovních návyků
- Kvalitní sociální poradenství

Možnosti na trhu práce

- Placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí – chráněná pracovní místa
- Sociálně terapeutické dílny
- Podpora zaměstnanosti pečujících osob (zkrácené úvazky, práce z domova)

Oblast bydlení

- Zvážit potřebu bezbariérových malometrážních bytů pro osoby s tělesným postižením mimo Dům s pečovatelskou službou
- Navázat úzkou spolupráci s poskytovateli, kteří na daném území poskytují sociální služby chráněného bydlení a podporovat samostatné bydlení (možnosti spolupráce ve formě využití nemovitostí města, zvážit úpravu nájemních podmínek pro poskytovatele sociálních služeb v oblasti bydlení apod.)

Oblast sociálních služeb

- Důraz na dostatečnou nabídku odlehčovacích sociálních služeb
- Na základě konkrétních požadavků pečujících rodin zvážit ve spolupráci s poskytovateli podobných sociálních služeb zřízení denního stacionáře pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením
- Na základě konkrétních požadavků pečujících rodin zvážit ve spolupráci s poskytovateli podobných sociálních služeb vybudování nové, případně rozšíření stávající, sociálně terapeutické dílny
- Zmapovat zájem o vícegenerační sociální služby (např. ve formě chráněného bydlení, pobytového zařízení apod.)
- Spolupráce poskytovatelů sociálních služeb s komunitami pečujících rodin

Oblast bezbariérovosti města

- Úprava veřejných prostranství a budov
- Podpora místních provozovatelů kulturních a restauračních zařízení v architektonických úpravách
- Zajistit konzultace odpovědného pracovníka stavebního úřadu na problematiku bezbariérovosti s osobami se zdravotním postižením