



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚTNANOST

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÍ

—

ANALÝZA POTŘEB BEROUN

Květen 2012

Vypracovala: Mgr. Petra Dobiášová

1.	INFORMACE O ŠETŘENÍ – METODOLOGIE A SBĚR DAT	3
2.	VÝCHODISKA ŠETŘENÍ.....	4
2.1.	Definice osob se zdravotním postižením	4
2.2.	Specifika cílové skupiny	4
2.3.	Vymezení jednotlivých skupin	5
2.4.	Základní informace o lokalitě.....	7
2.5.	Seznam poskytovatelů sociálních služeb	8
3.	HLAVNÍ CÍLE PROJEKTU.....	9
4.	DETAILNÍ ANALÝZA	10
4.1.	Potřeby dle jednotlivých specifických skupin zdravotně postižených	10
4.2.	Obecné návrhy na zkvalitnění života osob zdravotně postižených....	17
4.3.	Problematika osob pečujících.....	18
4.4.	Problematika poskytovatelů sociálních služeb	18
5.	DOPORUČENÍ	19

1. INFORMACE O ŠETŘENÍ – METODOLOGIE A SBĚR DAT

V rámci šetření bylo realizováno:

- 6 individuálních hloubkových rozhovorů s poskytovateli sociálních služeb pro osoby zdravotně postižené;
- 4 individuální hloubkové rozhovory s příjemci sociálních služeb;
- 3 individuální hloubkové rozhovory s osobami pečujícími o dospělé jedince.

- 1 focusní skupina s osobami pečujícími o osoby mladší 26 let.

Pro rozhovory s poskytovateli jsme zvolili ty, kteří se v rámci své profese s osobami zdravotně postiženými osobně denně setkávají. Podle našeho názoru, nám tito lidé také mohou velice dobře zprostředkovat problémy, které řeší obyvatelé Berouna se zdravotním postižením.



2. VÝCHODISKA ŠETŘENÍ

2.1. Definice osob se zdravotním postižením

V českém právním řádu neexistuje jednotná legální definice osob se zdravotním postižením. Jednotlivé normy používají pro svou potřebu vlastní vymezení tohoto pojmu.

Příklady tohoto jsou:

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.

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 o zaměstnanosti 435/2004 Sb.) 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 561/2004 Sb. 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 zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 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.

2.2. Specifika cílové skupiny

Zdravotní postižení je významnou okolností, která ovlivňuje život jedince a klade na něho i na 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. Zdravotně postižení jsou bezesporu skupinou osob se specifickými potřebami. Své potřeby pak mají i osoby pečující o zdravotně postižené, na které v této souvislosti nesmíme zapomínat.

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.

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 dosažení jejich občanských práv a začlenění se do společnosti. Integrace těchto lidí do společnosti předpokládá především respektování specifických potřeb a vytváření rovných příležitostí, a to ve všech aspektech občanského života.

Z hlediska sociální pomoci lze následovně vymezit dle typu postižení:

- osoby s mentálním postižením;
- osoby s tělesným postižením;
- osoby se smyslovým postižením (zrakové, sluchové);
- osoby s duševním a psychickým postižením;
- osoby se zdravotním postižením;
- osoby s autismem;
- osoby s civilizačními chorobami.

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

2.3. Vymezení jednotlivých skupin¹

Osoby s duševním a psychickým postižením

Tuto skupinu tvoří lidé s duševním onemocněním (diagnostikovaným dle MKN10) a psychickým onemocněním, kteří nemohou dostatečně uspokojovat své bio-psycho-sociální potřeby z důvodu vzniku a trvání duševní nemoci, lidé (bez diagnózy duševní nemoci) s psychosociálními obtížemi a lidé v psychosociální krizi, tzn. lidé, kteří se ocitli v takové životní situaci, kdy jejich vlastní možnosti a schopnosti na řešení selhávají nebo jsou nedostatečné.

Dle uvedené klasifikace zahrnujeme do skupiny osob s duševním onemocněním, osoby s touto diagnózou:

- organická duševní porucha, včetně symptomatické (demence, delirium);
- porucha vyvolaná účinkem psychoaktivních látek;
- schizofrenie, schizofrenní porucha a porucha s bludy;
- porucha nálady (afektivní porucha);

¹ Střednědobý plán sociálních služeb 2008-2009 (Schváleno Zastupitelstvem Středočeského kraje Usnesením č. 61-21/2007/ZK)

- neurotická porucha, porucha vyvolaná stresem a somatoformní porucha;
- behaviorální syndrom spojený s fyziologickými poruchami a somatickými faktory (např. poruchy příjmu jídla, neorganické poruchy spánku);
- porucha osobnosti a chování.

Skupina osob s mentálním postižením zde zahrnuta není, problematika této skupiny je odlišná a vyžaduje také odlišný přístup.

Osoby s mentálním postižením

Mentální retardace (mentální postižení) není nemoc, ale spíše stav, charakterizovaný celkovým snížením intelektových schopností, který vzniká v průběhu raného vývoje jedince a může být provázen poruchami adaptace, to je nižší schopnost orientovat se v životním prostředí. Mentální postižení se může také projevovat nerovnoměrným vývojem, omezenou sociální přizpůsobivostí nebo omezenými komunikačními schopnostmi.

Lidé s mentálním postižením jsou schopni i přes své zdravotní znevýhodnění nabývat potřebné dovednosti, užívat je v praktickém životě a učit se dalším dovednostem. Proto je jim nezbytně nutné nabídnout širokou nabídku služeb, tak aby měli možnost rozvíjet se. Hledání optimálního programu pro občany s mentálním postižením musí být individuální, s přihlédnutím ke specifickým potřebám každého jedince. Program by měl podporovat integraci osob s postižením do běžného života společnosti. Tento proces musí být vzájemný, prospěšný a přínosný pro všechny zúčastněné.

Mimo rozšiřování vědomostí a dovedností praktického života je důležitá také pomoc, kterou můžeme charakterizovat jako „doprovázení životem“, tj. pomoc a podpora v situaci, kterou oni sami v danou chvíli nemohou zcela sami zvládnout.

Osoby s jiným zdravotním postižením

(se zrakovým, sluchovým, kombinovaným a tělesným, s civilizačním onemocněním)

Osoby se zrakovým postižením

Tuto skupinu tvoří občané s těžkým zrakovým postižením a někdy také s kombinovaným postižením. Podle odborných odhadů představuje tato skupina cca 1,5% populace.

Osoby se sluchovým postižením

Do této skupiny patří osoby se sluchovým postižením (neslyšící a nedoslýchaví). Sluchové postižení může být dědičné nebo získané (po závažném onemocnění, např. zápal mozkových blan, aj.).m Většina sluchově postižených osob má kombinované postižení. Osoby se sluchovým postižením jsou většinou osobami zdravotně znevýhodněnými či pobírajícími invalidní důchod – částečný nebo plný. Zapojení do běžné společnosti je nesnadné a často vede ke stresu, psychické nestabilitě, podceňování vlastní osobnosti, aj.

Osoby s tělesným postižením²

Pojem tělesného postižení bývá obvykle redukován pouze na postižení pohybového ústrojí. Jako tělesně postižená je obecně vnímána osoba, jejíž pohybový handicap je zjevný a nedá se přehlédnout. Také zákon, který vymezuje tělesná postižení, se omezil pouze na takové definice tělesně postižených, které mají přímou souvislost s pohybovým postižením. Tělesná postižení mohou být vrozená nebo získaná. Vrozené vady vznikají buď během

² <http://cs.wikipedia.org/wiki/>

těhotenství, nebo při porodu. Získaná postižení může způsobit buď úraz, nebo různé choroby. Na rozdíl od vrozených vad mohou vzniknout v kterémkoli období života.

Osoby s kombinovaným postižením

Vytvoření přesné definice cílové skupiny je obtížné. Kombinované, sdružené vady představují taková postižení, která jsou kombinací dvou a více různých vad nebo poruch u jediného člověka. Jedná se o tak různorodou skupinu znevýhodnění, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém, a dokonce není ani ustálená terminologie používaná při deskripci případů takto handicapovaných osob: používají se pojmy **kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení** apod. Nelehké je zároveň určit přesný počet občanů, kteří spadají do této skupiny. Neexistuje řádná, seriózní evidence těchto osob, o kterou by se dalo opřít.

Občané s civilizačním onemocněním

Cílová skupina „občané s civilizačním onemocněním“ zahrnuje velmi široký okruh uživatelů sociálních služeb. Jedná se převážně o osoby s: kardiovaskulárním onemocněním, respiračním onemocněním, poruchami látkové výměny, pohybového aparátu, neurologická onemocnění př. roztroušená skleróza, s následky po onkologickém onemocnění (po ablaci prsu a stomiky), Bechtěrevovou chorobou, rodiny s dětmi (0 – 18 let) a mládeže (18 – 26 let) s diagnózou Diabetes melitus I. Typu (cukrovka). Zastoupení má též skupina osob HIV pozitivních a nemocných AIDS.

Vesměs se jedná o osoby chronicky nemocné s poruchou autoimunitního systému, způsobenou dědičností, ale také životním prostředím. Velká část osob této cílové skupiny žije v přímém ohrožení života, či s neustálými bolestmi, trpí chronickou nespavostí a je pod stálým psychickým tlakem. Lidé se vzdávají společenských i pracovních aktivit a strádají osaměním. Dlouho se vyrovnávají s diagnózou, rodinné vazby jsou často porušeny. Onemocnění jsou v převážné části v současné době nevyléčitelné.

Nejčastější projevy: poruchy hybnosti, vidění, trvalá únava, bolesti páteře, kloubů i svalových úponů, poruchy či omezení dýchání. Poruchy srdeční činnosti, postižení trávicího traktu, stres, dekompenzace diabetu, obtížné hojení ran, cévní komplikace, bolesti postižených orgánů či části těla.

2.4. Základní informace o lokalitě

Beroun je svým strategickým umístěním na spojnici Prahy a Plzně již od středověku významnou křižovatkou, místem obchodu i výroby. Po zavedení rychlého spojení s Prahou po dálnici D5 se čím dále tím více stává i součástí příměstské oblasti české metropole, odkud lidé dojíždějí pracovat do Prahy.

Beroun je umístěn v kopcovité krajině na rozhraní chráněných krajinných oblastí Českého krasu a Křivoklátska. Spolu s jeho historickými památkami (jejichž četnost vedla k vyhlášení historického jádra města městskou památkovou zónou v roce 1992) to



z něj činí i významné východisko turistických cest.

Město se skládá ze čtyř katastrálních území a sedmi místních částí:

- Beroun (části Beroun-Centrum, Beroun-Město, Beroun-Zavadilka, Beroun-Závodí)
- Hostim u Berouna (Beroun-Hostim)
- Jarov u Berouna (Beroun-Jarov)
- Zdejcina (Beroun-Zdejcina)

Na západní hranici města se nachází jedna ze dvou nemocnic v okrese (druhá je v Hořovicích). Její stavba byla zahájena v srpnu 1927 a slavnostně byla otevřena 1. prosince 1929. Nedaleko je také výjezdové stanoviště zdravotnické záchranné služby. Přimo ve městě se nachází několik zdravotnických středisek a jednotlivé ordinace odborných lékařů.

2.5. Seznam poskytovatelů sociálních služeb

Asistenční služba PB HELP ASISTENT - Mariánská 170, 261 01 Příbram
Centrum pro zdravotně postižené Středočeského kraje - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Svaz postižených civilizačními chorobami - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Svaz tělesně postižených v ČR, o.s., místní organizace Beroun - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Dětský domov a Mateřská škola speciální - Mládeže 1102, 266 01 Beroun
Dobromysl o.p.s. - Komunitní centrum, Bezručova 928, 266 01 Beroun
Domácí zdravotní péče s.r.o - Sklenářka 689/53, 268 01 Hořovice
Domov pro osoby se zdravotním postižením Lochovice - Lochovice 222, 267 51 Zdice
Farní charita Beroun - Charitní pečovatelská a odlehčovací služba a osobní asistence - Cajthamlova 169, 266 01 Beroun - Zavadilka
FOSA, o.p.s - Filipova 2013/3, 148 00 Praha 4
Klub Zvonek, Sdružení zdravotně postižených Králův Dvůr - Plzeňská 104, 267 01 Králův Dvůr
Koniklec Suchomasty - Suchomasty 1, 267 22 Suchomasty
Koniklec Suchomasty - Chráněné bydlení Beroun a Liteň
Lomikámen, o.s - U Kasáren 191, 266 01 Beroun
Půjčovna kompenzačních pomůcek, Svaz tělesně postižených v ČR, o.s., okresní organizace Beroun - Na Parkáně 111, 266 01 Beroun
Společnost pro ranou péči Praha, o.p.s - Trójská 2/387, 128 00 Praha 2

3. HLAVNÍ CÍLE PROJEKTU

- Analýza stávající možnosti osob se zdravotním postižením a jejich vliv na kvalitu života těchto osob.
- Popis problémů, s kterými se sledovaní jedinci a jejich rodiny ve svém životě potýkají, dále popis toho, jak tyto problémy v současné době řeší.
- Zmapování potřeb osob se zdravotním postižením ve sledované lokalitě se zaměřením nejen na jejich potřeby v rámci sociálních služeb a služeb návazných, ale i na jejich potřeby v rámci volnočasového vyžití.

V oblasti sociálních služeb konkrétně:

- Zjistit, jaké jsou potřeby v oblasti sociálních služeb a jak jsou pokryty.



4. DETAILNÍ ANALÝZA

Jak již z předešlých kapitol vyplývá, cílová skupina našeho šetření je velmi různorodá, má rozdílné problémy, potřeby a zájmy. Kromě tělesně, zrakově a sluchově postižených patří mezi zdravotně postižené také mentálně postižení a lidé s civilizačními či duševními chorobami.

Každá tato skupina má svá specifika a potřebuje pomoc v jiné oblasti.

4.1. Potřeby dle jednotlivých specifických skupin zdravotně postižených

Osoby s mentálním postižením

Naše závěry vycházejí z rozhovorů s rodiči dětí s mentálním či kombinovaným postižením, kteří využívají služeb organizace Dobromysl o.p.s., a z rozhovorů s poskytovateli služeb pro osoby s mentálním či kombinovaným postižením.

Hodnocení služeb

Rodiče byli se službami, které v současné době v Berouně využívají spokojeni a hodnotili je jako velmi dobré. Rodiče využívají především respitní a sociálně terapeutické služby. V minulých letech řešili problémy v oblasti informovanosti a výběru vhodného školského zařízení. To, co jim v současné době dělá největší **starosti** je **budoucnost** jejich dětí, rodiče v lokalitě postrádají sociální služby, které budou moci jejich děti využívat v následujících letech, především po ukončené povinné školní docházce, a které na sebe budou kontinuálně navazovat.

Problémy života rodiny s postiženým dítětem

Rodiče přiznávali, že prvotní sdělení diagnózy dítěte v nich vyvolalo pocity bezmoci, úzkosti, nejistoty a zklamání. Jako rodiče nebyli samozřejmě na takovou událost připraveni. Někteří se i setkali s nepřiměřeným chováním zdravotnického personálu při sdělení diagnózy dítěte.

„Paní doktorka říkala, ať se netrápíme, že tyto děti dlouho nežijí...“

Jednalo se však převážně o rodiče dětí narozených v první polovině devadesátých let³.

„První týden jsem vůbec nevěděla, co se děje, co bude, nikdo nám pořádně nic neřekl..“

Dnes se věnuje ze strany zdravotních a sociálních pracovníků rodinám se zdravotně postiženým dítětem větší pozornost, také informace a odborná literatura jsou pro ně dostupnější. Přesto však rodiče i v **současné době často spoléhají především na zprostředkované informace od jiných rodičů.**

„Pokud se nedopátráte něčeho sama, tak nic nevíme..“

„Syn byl ve školce a když měl nastoupit do školy, hledali jsme školu, nedocházela mi míra jeho postižení, byli jsme i v poradně, ale nemám dobré zkušenosti, o škole, kam teď chodí, jsem slyšela prostě až od jiných maminek.“

„Stejně nejvíc se vždy dozvím v nemocnici od jiných maminek...“

³ Rodinám malých dětí s postižením je určena služba rané péče. V České republice procházel vývoj rané péče poněkud jinými cestami než v zemích západní Evropy – odlišnosti vyplývaly především z odlišného společenského i politického klimatu před rokem 1989. Nejdelší historii v ČR má raná péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, která existuje od roku 1990.

Rodiče a pečující osoby si **stěžují na nedostatek individuálního přístupu** k jejich dětem. Jako závažný problém rodiče vnímali „škatulkování“ jednotlivých dětí do konkrétních diagnóz.

„Jedna nemoc a jedna diagnóza neznamená vždy jednotný průběh onemocnění a jednotný zdravotní stav.“

„Obecné šablony“ jednotlivých diagnóz často používají lékaři a sociální pracovníci. V této souvislosti rodiče apelovali na tyto lékaře a sociální pracovníky, kteří by měli vždy umět vyhodnotit **specifické problémy jednotlivého dítěte a specifickou situaci celé rodiny**. V této souvislosti byly ze strany rodičů i poskytovatelů služeb zmiňovány především **špatné zkušenosti s posudkovými lékaři**.

„Holka je na vozíku a nedostala průkazku ZTP/P⁴ – onkoložka mi to napsala do doporučení a posudková lékařka, která dceru nikdy neviděla, to zamítla, aniž by se s naší ošetřující lékařkou spojila.“

„Chyba je, že posudková lékařka nevidí naše děti, ona vezme nemoc a udělá diagnózu, řídí se tím, kam se může pacient s touto nemocí dostat, nepřistupuje k tomu individuálně, nedělá v rozdíly.“

„Jak můžou posuzovat podle tabulek?“

„Jak je možné, že posudková lékařka nepřihlíží k verdiktu ošetřujícího lékaře, jak ten ho posoudí, tento lékař přece ví, jak na tom jeho pacient je. A posudková lékařka pacienta nevidí, má jen ty dokumenty.“

„Každý si zaslouží spravedlivé posouzení podle jeho stávajícího stavu...“

Na druhou stranu rodiče chválili přístup **sociálních pracovníků** MěÚ Beroun a opět **zdůrazňovali důležitost jejich individuálního přístupu** k posuzování stavu dítěte.

„Sociální pracovníce u nás byly vždy příjemné a rozumné, je to klika mít velmi rozumnou sociální pracovníci, vedeme syna k tomu, že vše umí, on říká, že vše umí, ta sociální pracovníce mi nechala prostor – abych to vždy objasnila...- například, on řekne, že si ohřeje jídlo, ale neřekne, že už si ho nevyndá z mikrovlnky.“

„Pokud by k tomu sociální pracovníce přistupovala jako posudková lékařka, tak by syn neměl ani příspěvek na péči.“

„Neměli by se zbytečně pitvat v tom, jestli se dítě samo obléká, jestli umí zavřít okno..., my se o pokroky dětí snažíme, ale ty děti budou stále nesoběstačné, zranitelné, ikdyž je po několika měsících práce naučíme vázat tkaničku....To přece nevyovídá o tom, že nás již nepotřebují...“

Rodiče také často bojují s **nevhodným chováním** ostatních dětí, mladých lidí i dospělých a s jejich reakcemi na zdravotně postižené dítě.

„I v běžném životě, v obchodech, se lidé neumí chovat ke zdravotně postiženým..“

„Jdu jen se s dcerou projít po sídlišti a už na mě všichni koukají...“

Zůstávají pak raději se svým potomkem doma v soukromí, než aby s ním pobývali na veřejných místech.

„Ze stacionáře jedeme rovnou domu...“

„Ne, že bych ji stranila, zavírala doma, ale reakce venku je špatná...“

Aniž by si to sami uvědomovali, dostávají se tak 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.

V této souvislosti rodiče zmiňovali i téma **bezpečnosti** svých dětí ve městě.

⁴ Zvlášť těžké postižení s potřebou průvodce.

„Cestu vlakem zvládne sám, ale tady, v tom Berouně, jsou na nádraží postavičky, že bych ho tam samotného nenechala, na něj někdo promluví, on mu vše dá, pomůže mu...“

Alarmující byly zmiňované zkušenosti s **chování některých lékařů**.

„Lékařka ji neprohlédla ani rukama, dělala, že je prašivá..“

„S ortopedem to bylo těžké. Zažila jsem tam i takové pohrdání a úsměšek sestřičky, dítě tam udělalo nějakou blbost, jim to připadalo směšné, bylo to naposled, co jsem tam byla..., jezdíme teď raději do Prahy.“

Případně i zkušenost s **řidičem autobusu**:

„Řidič autobusu ho zmlátil, když se smál nahlas...“

Nejvážnější téma, které rodiče postižených dětí řeší, je téma životní perspektivy dítěte, jeho **budoucnosti**. Rodiče mají z **budoucnosti strach**. V této souvislosti řeší dva základní problémy.

- Co bude s dítětem po ukončení školní docházky, budeme s ním muset být doma, nebo bude moci přes den být v sociálním zařízení?

- Kdo se o dítě postará, až my sami budeme staří a pečovat již o dítě nebudeme moci?

Pokud je v rodině zdravé dítě, rodiče se ho snaží držet v určité vzdálenosti od sourozence s postižením. Neočekávají od svých zdravých dětí péči o nemocné sourozence v dospělém věku.

„Bratra nechci zatěžovat starostí o něj..“

„Máme dvě další děti, chci, aby si žily svým životem, už to, že mají nemocného sourozence je omezení.“

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 s asistencí, pro druhé ústav pro zdravotně postižené, který si získá jejich důvěru.

„Každá z nás má úplně jiné potřeby a problémy, právě vzhledem k postižení a vzhledem k věku dítěte.“

Potřeby jednotlivých náhodně vybraných rodin jsou:

„V rámci studijního programu může být do 20 let ve škole, potom hledám něco, kam bude moci chodit přes den.“

„Spoléhám na Dobromysl, že se to rozšíří a bude to fungovat tak, že tady děti budou moci být i nadále, bude to dobře...“

„Potřebujeme podporované, chráněné bydlení, v normální zástavbě, ne někde na okraji (chráněné bydlení je tady úplně stranou, Leontýn je uprostřed lesů), šance bydlení pro syna tady teď není..“

„Syn může bydlet sám, ale s dozorem, nepatří do stacionáře..“

„Mám jedno dítě, bude pro mě prioritou, aby byl v adekvátním zařízení s dozorem, kde se na lidi budu moci spolehnout..“

„Pro nás by byla dobrá chráněná dílna...a chráněné bydlení.“

Některé rodiče se však také ještě nedokáží spolehnout na jinou péči o své dítě než je ta jejich vlastní.

„Pro mě by bylo nejlepší, kdybych přežila svoji dceru...“

Samotná péče o těžce nemocné nebo postižené dítě je sama o sobě nesmírně náročná. Náročnost péče o zdravotně postižené⁵ dítě můžeme rozdělit do několika rovin:

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

⁵ Závisí na stupni zdravotního postižení a věku dítěte.

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.

„Potřebuji mít jistotu, že syn může být v blízkém prostředí s lidmi, které zná a já budu mít jistotu, že je o něj postaráno, ale nechci tím zatěžovat jeho sourozence.“

„Až nebudu moc, abych věděla, že někde bude možnost ubytování a péče, někde, kde je dítě zvyklé.“

Rodiče by si toto měli uvědomovat a využívat pomoci svého okolí.

„Pro rodiče je důležitá respitní péče – to je psychohygienu.“

„Nemám odštíhnutou pupeční šňůru, nevyužívám ani respitku, dceru mám pořád u sebe. Víím, že to není dobře, ale zatím to jinak neumím.“

Na druhou stranu maminky zastávaly i názor, že je jejich dítě obohacuje.

„Zdravé dítě vám nedá tolik lásky...“

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.

„Teď to jsou ještě děti, ale tahat se s chlapem si nedovedu představit.“

Rodiče jsou také často nuceni se vyrovnávat s agresivitou dítěte.

„Někdy je agresivní, ubližuje nejen sobě, ale i svému okolí...“

„Ten klučina je agresivní, kolikrát se vybijí na své matce, ta už na něho nestačí...ona ho má doma, je jen s ním, ani mezi lidmi už nechodí..“

Finanční náročnost

Tyto rodiny potřebují finance na:

- zajištění běžného provozu rodiny;
- sociální služby, především na služby asistenční a respitní;
- zajištění kompenzačních pomůcek;
- zajištění se na stáří.

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 na částečný pracovní úvazek.

„Sama se žívím, můžu si pracovní dobu uzpůsobit, v tom mám štěstí...“

„Jako samoživitelka práci potřebuji, potřebuji, aby byla dcera co nejdéle ve škole..škola ji končí okolo třetí. Až nebude ve škole, nevím, co budu dělat.“

„Kdyby Dobromysl nebyl, nebylo by místo, kde může dcera být, tak jsme doma, mohla bych pracovat po dobu, kdy je ve škole, do dvou hodin, to by byl problém, žiji s dcerou sama..“

Pečující rodiny se tak velmi často 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.

Rodiny také uvádějí zhoršení situace v roce 2011, kdy byl zrušen nárok na prodloužený rodičovský příspěvek z důvodu péče o dlouhodobě zdravotně postižené dítě, který mohl pečující rodič pobírat do sedmi let věku dítěte.

Časová náročnost

Péče o postižené dítě je celodenní a celoživotní záležitost.

VNÍMÁNÉ POTŘEBY

Na základě situace v jednotlivých rodinách jsou jejich 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 sociální služby:
 - **chráněného 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 OSZ.
- Potřeba **informací** – z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, kompenzačních pomůcek apod.
- **Osvěta a zvyšování povědomí společnosti** o problematice zdravotního postižení.
- **Změna přístupu posudkových lékařů**.

Osoby s tělesným postižením

Naše závěry vycházejí z rozhovorů se seniory s omezenou mobilitou a z rozhovorů s poskytovateli služeb pro osoby s tělesným postižením.

Pro tyto osoby je velice důležité především **odstraňování bariér**. V této souvislosti lidé upozorňovali na bariérovost městské veřejné dopravy, stav chodníků ve městě, bariérové vstupy do lékařských ordinací, často chybějící bezbariérovost kulturních akcí apod.

Doprava

Problémem mohou být **bariéry** v dopravních prostředcích, které jim komplikují nastupování a vystupování.

„Autobusy nejsou nízkopodlažní..“

„Ve městě je snad pouze jeden autobus, který je nízkopodlažní.“

„Řidiči zastavují daleko od chodníku, vystupování je nebezpečné a nastupování nemožné.“

V souvislosti s dopravou byly zmiňovány i **problémy s parkováním**.

„Hodně starších, méně mobilních lidí bydlí v modré zóně, potřebují třeba někde odvést a příbuzní ani nemohou parkovat před domem...“

„Bydlíme v centru a nevíme, proč by se tady přes den nemohlo volně parkovat, lidé odjedou do práce a v naší ulici je pak mnoho parkovacích míst a návštěva, která za mnou přijede musí parkovat několik set metrů od našeho domu...A já jsem moc ráda, že za mnou vůbec někdo přijede..“

Stav veřejných komunikací

Nevyhovující je **stav veřejných komunikací** (vysoké obrubníky, rozbité chodníky, propadlé ulice či neupravené přechody)⁶.

„Omezení mobility často znemožňuje chůzi do schodů a překonávání nejrůznějších jiných prostorových překážek (chůze do kopce, nastupování do dopravních prostředků ap.)“

⁶ V této souvislosti jsou však také velmi pozitivně vnímané změny po roce 2002 (opravy po povodních).

Přístup do veřejných budov a lékařských ordinací

„Je tady Centrum proti bolesti a jsou tam schody, to je problém, když má někdo berle, je to problém..“

„Ortopedie Na Kaplance– je taky s bariérami, musíte tam po schodech, ale nejenom my, maminky nechávají kočárky venku..“

„Někdy je to problém, musí se vybírat, kde se ordinace nachází..“

„Vždyť ani do banky se člověk s vozíkem nedostane..“

Dostupnost sociálních služeb

Charita Beroun nabízí službu denního stacionáře s dovozem klientů. Klienti však nesmí být imobilní.

„Imobilní klient nemá šanci se dostat do stacionáře, nemáme uzpůsobené auto.“

Volnočasové aktivity

Kvalitně svůj volný čas chtějí trávit i lidé s omezenou hybností. Tyto aktivity také mohou být prostředkem k nenásilné a přirozené integraci zdravotně postižených do společnosti.

„Někdy může pomoc například doprovod na koncert.“

„Důležité jsou například i bezbariérové toalety v kulturních zařízeních..“

Ze **sociálních služeb** lidé potřebují především pomoci s úklidem domácnosti a s nákupy. V této oblasti dotázaní nepociťovali nedostatky. Jako problematické pak ale zmiňovali **zajištění doprovodů a asistence**, především z důvodu finanční náročnosti této služby. Pro tyto osoby je také velmi důležité **sociální poradenství**, které jim pomůže se nejen orientovat v sociálních dávkách, ale seznámí je i s možností jednotlivých sociálních služeb, nabídne jim rekondice, seznámí je s jednotlivými druhy kompenzačních pomůcek nebo jim předá informace o vhodných volnočasových aktivitách, případně kontakty na kluby/sdružení osob se stejným postižením.

„Ani lékaři třeba neví, jaká pomůcka by nám ulehčila život, je těžké tyto informace získat...“

„Když lidé neví, kam jít, co je možné, co pomůže, zůstanou osamocení doma...“

I tito lidé často vnímají **neohleduplnost a nezáměr společnosti**.

„Ti mladí jsou někdy až hrubí..“

„Řidiči autobusů nejsou vždy ohleduplní, spíše je otravuje, že potřebujeme pomoci..A opravdu často nezastaví u chodníku..“

VNÍMÁNÉ POTŘEBY

- Potřeba **bezpečí**
 - **bezbariérové bydlení;**
 - **bezbariérový přístup do lékařských ordinací;**
 - **bezbariérová doprava;**
 - **bezbariérový přístup do veřejných budov.**
- 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.

Osoby se zrakovým či sluchovým postižením

Naše závěry vycházejí z rozhovorů s poskytovateli služeb pro osoby se sluchovým a zrakovým postižením.

Sluchově postižené berounské občany trápí především **obava z omezení služeb Centra pro sluchově postižené**⁷, případně z ukončení jeho činnosti. Toto centrum je pro takto postižené nenahraditelné, poskytuje např. poradenské služby, baterie do sluchadel, tlumočnické služby, pomoc při jednání na úřadech apod.

Dále je častým problémem **nedostatek financí na kompenzační pomůcky**, bez kterých nemohou kvalitně žít, dále na služby **osobní asistence**, případně na **služby sociálně-právního charakteru**.

„Když sluchadlo má, není odtržený od lidí, lidi se ho straní, je důležité mít dobré sluchadlo..“

„Je třeba, aby na to měli peníze, jinak budou doma zavření..“

I tito osoby se setkávají s **neadekvátním přístupem společnosti**.

„Chybí tolerance, pochopení, empatie..“

V této souvislosti také oni kritizovali **přístup lékařů**.

„Vadí mi přístup posudkové komise, nelidsky zachází s lidmi, posudkářů je strašně málo a dlouho se čeká..“

„Lékaři nerespektují, že člověk je nedoslýchavý, neumí s ním komunikovat..“

„Lékař by měl přece vědět, že když mluví s někým, kdo hůře slyší, musí se na něho dívat...“

Do obtížných životních situací se někteří dostávají také **na úřadech**.

„V bance...to je také někdy problém, úřednice nemá trpělivost..“

VNÍMÁNÉ POTŘEBY

- Potřeba zachování **služeb Centra pro sluchově postižené**.
- Potřeba **sociálních kontaktů**.
- Potřeba **asistenčních služeb**.
- Potřeba **adekvátních aktivit** pro naplnění volného času
- Potřeba **informací** – z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb
- **Osvěta a zvyšování povědomí společnosti** o problematice zdravotního postižení.

⁷ Provoz Centra je v současné době zajišťován jednou pracovnící na bázi dobrovolnosti.

4.2. Obecné návrhy na zkvalitnění života osob zdravotně postižených

Individuální přístup

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

Změna postoje společnosti ke zdravotně postiženým

Pro kvalitu života zdravotně postižených a možnost jejich plnohodnotného a smysluplného začlenění do společnosti je velmi důležité, jak jsou tito jedinci vnímáni, hodnoceni a akceptováni. Osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny se velmi často musí vyrovnávat se sociálním stigmatem, jestliže je jejich postižení zřejmé a nápadné. Je třeba si uvědomovat, že i zdravotně postižení občané jsou součástí naší společnosti. Společnost by v první řadě měla vytvářet podmínky pro jejich začlenění do společenského života a zároveň by se měla sama naučit jim rozumět a chápat je. Vhodným způsobem začlenění zdravotně postižených do komunity a zároveň seznámení komunity s životem zdravotně postižených je jejich integrace, to znamená integrace dětí⁸ v rámci školek, škol, zájmových kroužků, případně dospělých v rámci podporovaného zaměstnávání či veřejného života komunity. Jedině tak nebudou lidé s postižením ve školách, na ulicích, na úřadech, v divadlech či v obchodech představovat výjimky, lidé si na ně přivyknou, nebudou vzbuzovat pozornost.

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 první 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 ze strany 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 o postupech, jak jich dosáhnout;
- aktuální informace o změnách v legislativě;
- informace o kompenzačních pomůckách.

⁸ Samozřejmě s ohledem na zdravotní postižení dítěte a jeho aktuální stav.

4.3. Problematika osob pečujících

Již v předešlých kapitolách jsme zmínili náročnost péče o člena rodiny se zdravotním postižením. Pečující osoby jsou omezeni 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 může být i finančně neúnosná. Budoucnosti se pečující osoby obávají, mnohdy je i tyto myšlenky stresují.

Služby, které pomáhají tuto situaci zvládat, jsou především **asistenční a respitní**. Důležitý je také pro tyto osoby dostatek **informací** a zajištění dostatku **sociálních kontaktů**.

4.4. Problematika poskytovatelů sociálních služeb

Poskytovatelé řeší v první řadě **finanční problémy**.

„Financování by vyhovovalo víceleté - např. tříleté.“

„Žádosti o spolufinancování našich služeb na jednotlivé obce regionu nebyly vyslyšeny, stále se však snažíme, většinou uspějeme pouze u Města Berouna...“

„Dostáváme málo peněz – dotace jsou jen na platy, peníze na provoz jsou úhrady za osobní asistenci..“

„Rádi by získali vnější zdroje k dofinancování ztrátovosti služby..“

„Redukce personálních kapacit proběhla v důsledku nedostatku finančních prostředků..“

„Chybí nám hlavně finance na vzdělávání a zvyšování kvalifikace pracovníků..““

„Nejčastěji se potýkáme s nedostatkem finančních prostředků...“

Další problémy, které poskytovatelé zmiňovaly:

- **nevyhovující prostory;**

„Navýšení počtu klientů je závislé na odpovídajících prostorách.“

- nevyhovující **spolupráce s lékaři;**

- **nízké ohodnocení sociálních pracovníků;**

„Máme mít vysokoškolské vzdělání, platím si soukromou školu....a podívejte se na naše platy..“

- problematika **nedostatku dobrovolníků**.

Problémy a nedostatky v nabídce sociálních služeb očima poskytovatelů:

- Absence **služby podporovaného zaměstnávání**.
- **Nedostatečná spolupráce s ÚP**.
- **Nedostatečné prostory a vybavení stávajících chráněných dílen**.
- **Nedostatečná kapacita chráněné dílny** (případně její zacílení pouze na skupinu lidí, kteří zvládají jemnou motoriku).
- **Propojení terénních a zdravotních služeb**.
- **Nedostatek právních a poradenských služeb** pro zdravotně postižené a jinak znevýhodněné občany.

5. DOPORUČENÍ

Podpora života osob zdravotně postižených v jejich domácím prostředí

- Reagovat na aktuální potřeby.
- Zajistit fungování stávajících terénních služeb.
- Zajistit stávající nabídku služeb osobní asistence.
- Rozšířit sociálně aktivizační služby.
- Zapojovat osoby se zdravotním postižením do aktivit majoritní společnosti (bezbariérové přístupy, integrace).
- Podporovat upevňování pracovních návyků osob se zdravotním postižením a rozšíření nabídky podporovaného zaměstnávání.
- Zajistit objektivnost práce posudkového lékaře.
- Zvážit nabídku bezplatného právního poradenství pro osoby se zdravotním postižením.
- Udržet současné poradenské služby pro osoby se zdravotním postižením.
- Podporovat svépomocné skupiny/spolky/kluby.

Zdravotnictví

- Řešit možnosti na zlepšení kvality zdravotní péče a přístupu odborného zdravotnického personálu k osobám zdravotně postiženým.
- Řešit bariéry v přístupnosti některých ordinací.
- Zkvalitnit a zefektivnit práci posudkového lékaře.

Pečující osoby

- Reagovat na aktuální potřeby.
- Rozšířit služby respitní péče.
- Podporovat nabídku zaměstnání na zkrácené pracovní úvazky.
- Nabídnout osobám pečujícím pomoc při uplatnění se na trhu práce. Vhodné jsou rekvalifikace, případně motivační kurzy, které by jim ulehčovali návrat do práce po letech, které věnovali pouze péči o osobu blízkou.
- Vytvářet podmínky k aktivnímu životnímu stylu pečujících rodin.
- Podpora svépomocných skupin.

Řešení bariérovosti města

- Monitoring úrovně bariérovosti zdravotnických zařízení, komunikace s lékaři.
- Řešit stav zastávek MHD, tak, aby vyhovovaly užívání osob s omezenou mobilitou.

Bydlení

- Rozšířit sociální službu chráněného bydlení na základě individuální potřeby.
- Vybudovat sociální službu domova pro zdravotně postižené občany - lze zvažovat rozšíření služeb stávajících poskytovatelů respitní péče.

Informovanost a poradenství

- Zajistit informovanost lékařů o nabídce a možnostech sociálních služeb.
- Informace soustředit na jednom místě (např. MěÚ, speciálním informačním web portálu apod.)

Postoj veřejnosti

- Zlepšovat informace veřejnosti o problematice osob se zdravotním postižením.
- Podporovat integraci těchto osob do majoritní společnosti.
- Komunikace s lékaři, úředníky, řidiči městské hromadné dopravy.