

- **Čeho pečující dosáhli a co je dále potřeba v dostupnosti služeb pro pečující rodiny v Praze** - Péče bez překážek, Magdalena Tomášková

Představení

1. Jmenuji se Magdalena Tomášková a spolu s manželem pečuji o 14-ti letého syna s těžkým kombinovaným postižením. Náš syn je veselý, společenský kluk, ale potřebuje pomoc ve všech oblastech života - sám se nenajít ani neotočí z boku na bok. Navštěvuje školu a stacionář, kde je o něj dobře postaráno ve všech ohledech, například včetně fyzioterapie, ergoterapie apod.
2. My s manželem jsme oba zaměstnaní, já se navíc angažuji ve spolku Péče bez překážek, který jsme s ostatními rodiči před pěti lety založili.

Založení spolku Péče bez překážek

0. Proč jsme vlastně spolek založili? Po 5 letech neformálního setkávání jsme došli k přesvědčení, že **nedostatek odlehčovacích služeb**, o kterém jsme stále dokola mluvili, se sám od sebe nevyřeší, že o něm možná nikdo ani neví a že je potřeba na tento problém upozornit.

To jsme ještě nevěděli o různých studiích a výzkumech, které ukazují, jaké **následky** s sebou **dlouhodobá péče o dítě se zdravotním znevýhodněním**, nese. Kromě zhoršení zdravotního stavu pečujících a velké finanční zátěže rodin je to především hrozba sociální izolace a akutního syndromu vyhoření. A v případě, že nejsou dostupné služby, které by pečující aspoň občas, v lepším případě samozřejmě pravidelně, vystřídal, tato rizika narůstají.

Aniž bychom byli schopni dohlédnout důsledky našeho rozhodnutí, přihlásili jsme se do **grantové výzvy** NF Avast, dnes Abakus. K našemu nemalému překvapení jsme uspěli a pustili jsme se do práce.

Nejdříve jsme si v rámci rozsáhlého průzkumu ověřili, že nedostatek odlehčovacích služeb netrápí jen nás, ale pociťují ho rodiče napříč celou Českou republikou. Mnozí z nich pojem "odlehčovací služba" vůbec neznali, což ukazuje na to, že se s takovou službou nikdy nesetkali ani o ní neslyšeli. Nedostupná je také osobní asistence a další podpůrné služby.

Jak to pokračovalo dál?

Vznik nové odlehčovací služby

0. Následně několik rodičů poslalo na Magistrát hlavního města Prahy **žádost o zajištění odlehčovací pobytové služby**. V té době totiž nebyla v Praze žádná sociální služba, kam bychom mohli naše děti na pár dnů dát a načerpat sílu pro další péči. Pokud jsme se chtěli např. pár dní nerušeně vyspat nebo si od náročné péče jednoduše odpočinout, museli jsme je vozit do Mladé Boleslavi, Chocerad nebo třeba až do Náchoda.

Díky pochopení odpovědných politiků a úředníků se začal hledat prostor a poskytovatel pro službu, která nám rodičům tak chyběla. Samozřejmě, že ke **vzniku nové odlehčovací služby** vedla klikatá cesta, která trvala téměř 2

a půl roku. Nakonec se to díky spolupráci magistrátu, městské části, poskytovatele i rodičů, coby zástupců uživatelů, přece jen podařilo. Dnes tato služba pomáhá mnoha desítkám rodin dětí s postižením.

Ve spolupráci s magistrátem vznikl také **plán rozvoje odlehčovacích služeb** pro děti s postižením, protože poptávka po těchto službách zvláště o víkendech a v době školních prázdnin je velká.

Problémem však zůstává **finanční náročnost**, která některým rodinám neumožňuje tyto služby využívat vůbec nebo ne v takovém rozsahu, jak by to potřebovaly. Narážím zde na problém zvýšení úhrad v sociálních službách, který bohužel nejde ruku v ruce s valorizací příspěvku na péči, takže si rodiny mohou dovolit stále menší a menší objem služeb. Je to problém, který se řeší na celostátní úrovni, ale který má zároveň přímý dopad na fungování našich rodin.

Ale zpět k chybějícím službám.

Chybějící místa v denních stacionářích

0. Naše děti rostou, my stárneme a s tím se mění i to, jaké služby bychom v Praze potřebovali. Přemýšlím, co bude s mým synem až skončí ve škole? Jak vyplývá z našeho dalšího průzkumu z roku 2021, **žádný ze 13 ti pražských denních stacionářů pro osoby se zdravotním znevýhodněním nad 16 let nemá volnou kapacitu na celodenní docházku 7 dní v týdnu**. Když budu mít štěstí, přijmou syna na jedno nebo dvě odpoledne v týdnu. To by však znamenalo, že budu muset skončit v práci a znovu začít pečovat o syna v takovém rozsahu, jako když byl malý. Jenže v té době už bude velký, těžký, dospělý a já vyčerpaná. Rodiče, jejichž dítě potřebuje ještě větší míru podpory než můj syn, to vhání do situace, kdy se proti svému přesvědčení začínají zajímat o umístění svého dítěte do nějakého ústavu.

A i zde je potřeba připomenout, že si mnohé rodiny nemůžou z finančních důvodů celodenní pravidelný pobyt v denním stacionáři dovolit.

Z našeho průzkumu z roku 2021 vyplývá, že **v Praze chybí přibližně 100 míst v denních stacionářích pro osoby se zdravotním znevýhodněním od 16 let**. Stávající stacionáře mají na pořadnících desítky zájemců.

A co teprve až nastane čas, aby se můj syn osamostatnil? Kde jsou malé komunitní služby, kde by naše děti mohly bydlet a kde by jim bylo dobře? Já ani nikdo z mé rodiny nechceme dát syna do velkokapacitního ústavu někam do Plzeňského či Ústeckého kraje, aby tam ležel v posteli a koukal do stropu! **Takhle si důstojný život pro svého syna nepředstavuji**. Chci s ním udržovat blízký vztah i v době, kdy už nebudu fyzicky schopná o něj pečovat.

0. Proto **vyzývám zde přítomné politiky a úředníky**, aby začali naplňovat české zákony, národní strategii i mezinárodní úmluvy. V těchto mnoha dokumentech se Česká republika zavazuje “umožnit o osobám se zdravotním postižením plně se zapojit do všech oblastí života společnosti”.

Konkrétně bych si přála, aby v Praze do příštího roku **vznikl denní stacionář pro osoby se zdravotním znevýhodněním od 16 let**. Neměl by to být pro takové město jako je Praha žádný velký problém. Navíc, když s tím Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb počítá a vyhrazuje na tyto služby pro tento a příští rok 10 úvazků.

Známe situaci v terénu i potřeby pečujících rodin a jsme připraveni ke konstruktivní spolupráci.