



Monitoring problematiky
dětí se zdravotním postižením
v České republice 2010



„Lidé mají své hvězdy, jenže ty nejsou stejné. Těm, kdo cestují, jsou průvodci. Pro druhé nejsou ničím jiným než malými světýlky. Pro jiné, pro vědce, znamenají problémy. Ty budeš mít hvězdy, jaké nemá nikdo... Ty budeš mít hvězdy, které se umějí smát!“

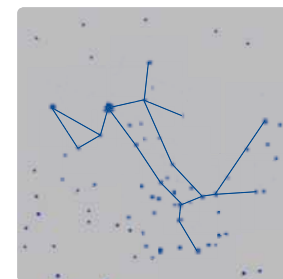
Antoine de Saint-Exupéry

Malý princ

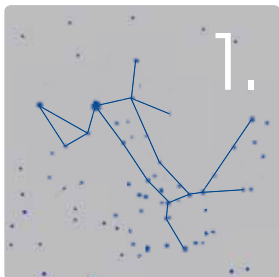
© Median, s. r. o., 2010

© Nadace Sirius, 2010

1.	Úvod	6
2.	O Nadaci Sirius	8
3.	O Medianu, s. r. o.	9
4.	Základní východiska projektu	10
5.	Metodologie	11
5.1	Kvalitativní část projektu	11
5.2	Kvantitativní část projektu	13
6.	Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením	16
7.	Závěr	44
8.	Seznam obrázků	49



Obsah



Úvod

Předkládáme pokračování rozsáhlého monitoringu problematiky dětí, iniciovaného Nadací Sirius, s cílem popsat aktuální situaci v České republice. Konceptně i metodologicky navazujeme na naši publikaci s výsledky prvního monitoringu z roku 2008, kde jsme se zabývali situací dětí ohrožených sociálním prostředím, v němž vyrůstají. V této části monitoringu jsme se zaměřili na problémy dětí se zdravotním postižením.

Mapování problematiky dětí se zdravotním postižením bylo zaměřeno na následující oblasti:

- nejpalčivější problémy péče o děti se zdravotním postižením,
- postoj rodičů dětí se zdravotním postižením, kteří se s problémy setkávají v každodenním životě,
- přístup odborné veřejnosti k problematice dětí se zdravotním postižením,
- přístup státu a státních orgánů k problematice dětí se zdravotním postižením,
- přístup nestátního neziskového sektoru (NNO) k problematice dětí se zdravotním postižením,
- vnímání celé problematiky veřejností, tj. běžnou populací.

Pro splnění hlavního cíle projektu, jehož realizace probíhala od června 2009 do dubna 2010, jsme zvolili kombinaci několika výzkumných metod:

- sběr a analýza dostupných podkladů o problematice dětí se zdravotním postižením,
- zmapování neziskového sektoru, jehož činnost se zaměřuje na děti se zdravotním postižením,
- hloubkové expertní rozhovory s odborníky působícími v dané oblasti,
- hloubkové kvalitativní rozhovory s rodiči dětí se zdravotním postižením,
- kvantitativní dotazníkové šetření mezi rodiči dětí se zdravotním postižením,
- kvantitativní dotazníkové šetření mezi zástupci nestátního neziskového sektoru,
- kvantitativní dotazníkové šetření mezi zástupci státního sektoru,
- kvantitativní dotazníkové šetření mezi běžnou populací České republiky.

Zjednotlivých, výše vyjmenovaných, částí tohoto rozsáhlého výzkumu byly zpracovány dílčí zprávy, které jsou k dispozici v elektronické podobě na přiloženém CD. Účelem této brožury je shrnout základní výsledky několikaměsíčního výzkumu zaměřeného na **hlavní problémy dětí se zdravotním postižením v České republice**.

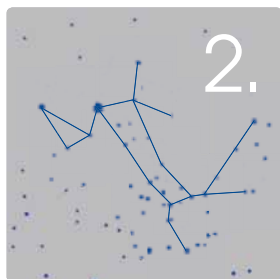
Výsledky výzkumu byly zveřejněny na **konferenci „Ohrožené dítě II“**, která se konala 12.5.2010, a jsou zpracovány rovněž v podobě prezentace, která je k dispozici ke stažení na internetových stránkách Nadace Sirius (www.nadacesirius.cz).

Děkujeme všem odborníkům, jejichž jména naleznete ve zprávě z hloubkových rozhovorů na přiloženém CD, že nám věnovali svůj čas a podělili se o znalosti dané problematiky. Naše poděkování patří i všem respondentům z nestátního a státního sektoru péče o děti se zdravotním postižením a rodičům dětí se zdravotním postižením, kteří nás informovali o problémech, s nimiž se denně potýkají.

Zvláště bychom pak chtěli poděkovat členům odborné rady Nadace Sirius: PhDr. Jaroslavu Šturmovi, který se jako účastník hloubkových rozhovorů a odborný konzultant podílel na našem výzkumu, Doc. PhDr. Marii Černé, CSc., která se cennými připomínkami a radami podílela na přípravě této publikace, a Doc. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, PhD., který formou komentáře výsledků výzkumu zpracoval závěr textu.



Úvod



O Nadaci Sirius

Nadace Sirius se zapojila mezi organizace charitativního sektoru v červnu 2008. Jejím hlavním cílem je všestranně přispívat ke zlepšování a rozvoji kvality života dětí. Svým působením usiluje o rozvoj a uplatňování základních lidských práv a humanitárních zásad a deklaruje svou snahu **přispět k lepšímu životu dětí, které neměly v životě štěstí.**

Nadace Sirius chce ve spolupráci s odborníky, kteří se zabývají řešením problematiky dětí, dlouhodobě iniciovat **systematická a účelná řešení problémů dětí** na základě profesionálního a transparentního přístupu. Podporuje takové aktivity, které směřují k účinným **preventivním opatřením** a k eliminaci problému. Chce řešit ty problémy, které jsou v současnosti nejpálčivější. Systematický a komplexní přístup k řešení problému je pro Nadaci Sirius stěžejní zásadou. Na celou problematiku se dívá z dlouhodobé perspektivy a díky stabilní podpoře zakladatelů může realizovat a podporovat dlouhodobé projekty.

Cílem výzkumů realizovaných ve spolupráci s agenturou MEDIAN, s. r. o., bylo zmapovat aktuální stav řešení v oblasti dětské problematiky v České republice. Výsledky **prvního monitoringu, zaměřeného na oblast rizik vyplývajících ze sociálního prostředí dítěte**, se staly základem pro rozhodnutí, kam směřovat pomoc Nadace Sirius prostřednictvím dvou grantových řízení realizovaných v roce 2008/2009. V rámci první výzvy „**Posílení služeb pro rodiny – sanace ohrožené rodiny v ČR**“ bylo podpořeno pět projektů zaměřených na zajištění komplexní podpory ohroženým rodinám s dětmi, s cílem posílit sektor pomoci dětem o kvalitní metodické materiály a příklady dobré praxe a podpořit multidisciplinární spolupráci, včetně vytváření nových metodik a spolupráce na tvorbě koncepčních dokumentů. V rámci druhé výzvy „**Podpora rozvoje náhradní rodinné péče v ČR**“ byly podpořeny tři projekty zaměřené na práci s dítětem a rodinou v systému náhradní rodinné péče, s cílem vytvoření profesního pracoviště a metodik na základě zkušeností v ČR i v zahraničí, zavedení nových forem profesionální pěstounské péče do systému, prostřednictvím asistovaného kontaktu podpořit plnohodnotný psychický a sociální rozvoj dítěte a předcházet selhávání výchovy v náhradní rodinné péči.

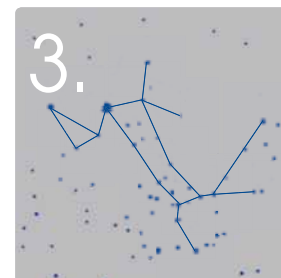
Věříme, že výsledky **druháho monitoringu, zaměřeného na problematiku dětí se zdravotním postižením**, ukázaly relevantní výběr oblastí, na které se zaměří další grantové výzvy, a že realizace podpořených projektů přispěje ke zvýšení kvality života dětí a jejich rodin a ke zkvalitnění systému péče o tyto děti.

Median, s. r. o., je česká nezávislá soukromá společnost, založená v roce 1993, s významným postavením na trhu v České i Slovenské republice. Realizuje všechny typy kvalitativních i kvantitativních výzkumů trhu a výzkumů veřejného mínění. Poskytuje výzkumné služby včetně definice problému a výběru výzkumné metody, sběru dat, analýzy dat, interpretace výsledků a přípravy závěrečné studie podle požadavků klientů. Vedle toho společnost nabízí komplikované a sofistikované metody analýzy informací včetně identifikace trendů, predikcí vývoje a marketingového poradenství. MEDIAN vyvinul a dále vyvíjí některé své vlastní produkty, jako je např. MIQ Index (produkt pro měření retence a spokojenosti zákazníků), AVL Index (nástroj pro testování), Brand Index (nástroj na výzkum značky).

Median je realizátorem rozsáhlých výzkumů sledovanosti médií v České republice, a to MediaProjekt (sledovanost tisku) a RadioProjekt (sledovanost rozhlasových stanic). Dále od roku 1997 realizuje rozsáhlý výzkum spotřebního a mediálního chování a životního stylu MML-TGI Česká republika a MML-TGI Slovenská republika. Je oficiálním partnerem Kantar Group v České republice a na Slovensku, členem Intersearch, ESOMAR a SIMAR. Má vlastní softwarové oddělení, které vyvíjí nástroje pro analýzu dat z kvantitativních výzkumů, marketingové a mediální plánování, organizaci a nákup mediálních časů.

Na projektu *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010* se podíleli zejména:

- Přemysl Čech, ředitel agentury – řízení a vedení projektu,
- Miloš Staněk, ředitel výzkumu – koncepce a metodologie projektu, kvalitativní rozhovory, zpracování kvalitativní části i kvantitativních dat a shrnující práce na celkových výsledcích,
- Markéta Čechová – řízení projektu a dílčích projektů, zpracování kvantitativních výzkumů,
- Zuzana Horová – analýza databází a informací, zpracování kvantitativních výzkumů,
- Jaroslava Šálová, Eva Kšířová - koordinace terénních prací,
- Jaroslava Dlouhá – zpracování kvantitativních výzkumů,
- Ondřej Šedivý – zpracování kvantitativního výzkumu mezi populací České republiky,
- Luděk Rambousek, vedoucí projektový manažer – koordinace prací na projektech,
- Daniel Prokop, Martin Kozel – kvalitativní rozhovory.



O Medianu,
s. r. o.



Základní výchozí projekce

Již před přípravou monitoringu v roce 2008 jsme vyčlenili problematiku dětí se zdravotním postižením z předmětu první části výzkumu, protože jsme si uvědomovali, že její zkoumání bude vyžadovat specifický přístup. Před zahájením druhé části monitoringu, zaměřené na problematiku dětí se zdravotním postižením, jsme pak stáli před rozhodnutím, zda se máme věnovat všem dětem se zdravotním postižením, nebo zda máme tuto skupinu dále diferencovat podle jednotlivých diagnóz či skupin diagnóz.

Na základě konzultace s odborníky jsme se rozhodli, že se budeme v našem výzkumu věnovat **společným problémům dětí se zdravotním postižením**, protože existuje řada velmi závažných problémů společných všem dětem se zdravotním postižením bez ohledu na diagnózu. Pro účely našeho výzkumu jsme použili definici zdravotního postižení Českého statistického úřadu, která je uvedena ve „Výběrovém šetření osob se zdravotním postižením 2007“, realizovaném na základě rozhodnutí Vlády České republiky: ***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 jeden 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.¹

Z údajů, které uvádí Český statistický úřad ve výše uvedené zprávě z výběrového šetření, vyplývá, že z celkového počtu přes 1 015 000 osob se zdravotním postižením v České republice je 46 208 dětí ve věku do 14 let, které trpí určitým typem zdravotního postižení, a že na jedno dítě připadá cca 1,5 postižení (kombinované postižení). Podíl vrozených postižení z celkové skupiny dětí se zdravotním postižením činí 57 %, získaná postižení pak 43 %.

Oba druhy původu zdravotního postižení byly v našem výzkumu zohledněny při výběru respondentů tak, abychom zmapovali problémy obou skupin.

¹
Výběrové šetření osob
se zdravotním postižením
2007. ČSÚ, Praha 2008, str. 5.

Podrobný popis metodologie je uveden v samostatných zprávách k jednotlivým částem výzkumu na příloženém CD. Zde jen stručně shrneme, které aktivity byly součástí monitoringu z hlediska dvou hlavních metodologických výzkumných přístupů, a to kvalitativního a kvantitativního výzkumu.

5.1 Kvalitativní část projektu

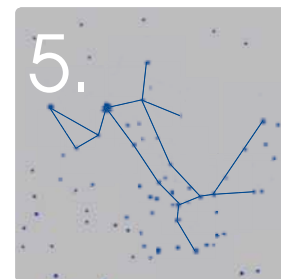
Sběr a analýza dostupné literatury a publikací

Na základě analýzy dostupné literatury k problematice dětí se zdravotním postižením byla zformulována východiska našeho přístupu k dané problematice, která jsou stručně popsána v předchozí kapitole.

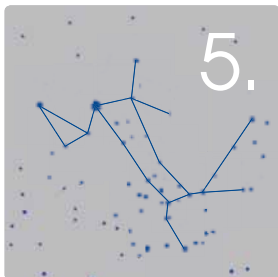
Shromáždění databází subjektů pečujících o děti se zdravotním postižením

Tyto databáze, obsahující přibližně 1300 položek, byly prověřeny a tvořily základ pro náhodné výběry respondentů pro kvantitativní část projektu.

- **Státní příspěvkové organizace** pečující o děti se zdravotním postižením, celkem 722 položek, z toho:
 - 598 zařízení určených pro děti se zdravotním postižením;
 - 101 zařízení, která nemají věkové limity, tj. nepečují pouze o děti, ale i dospělá se zdravotním postižením;
 - 23 zařízení, která se specializují na péči o mládež se zdravotním postižením ve věku 16 – 18 let.
- **Nestátní neziskové organizace** působící v oblasti pomoci dětem se zdravotním postižením, a to občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace, nadační fondy a církevní právnické osoby, celkem 569 položek, z toho:
 - 243 má zařízení určená pro děti se zdravotním postižením;
 - 173 má zařízení, jejichž služby nejsou omezeny věkem klienta;
 - 84 zařízení se specializuje na věkovou skupinu 16 – 18 let se zdravotním postižením;
 - 6 hospicových zařízení splňujících podmínku, že klientem může být dítě se zdravotním postižením;
 - 63 nepřímo pomáhajících organizací.



Metodologie



Metodologie

Hloubkové rozhovory s odborníky v oblasti péče o děti se zdravotním postižením

- Hloubkové rozhovory obsahovaly dva základní okruhy:
 - činnost instituce / organizace, kterou respondent představuje;
 - vyjmenování problémů a stanovení prioritních problémů v oblasti péče o děti se zdravotním postižením a případné návrhy na jejich řešení.
- Hloubkové rozhovory byly zastaveny v okamžiku tzv. teoretické saturace, tj. v okamžiku, kdy respondenti ve svých odpovědích neindikovali nové problémy, otázky apod. Zjištění z hloubkových rozhovorů se prolínají všemi výsledky a byla použita i při tvorbě dotazníků.
- Celkem hloubkové rozhovory zahrnovaly rozhovory s 31 odborníky, které proběhly od 16. června do 11. prosince 2009:
 - 6 rozhovorů s představiteli státní správy na úrovni ministerstev;
 - 1 rozhovor s představiteli Všeobecné zdravotní pojišťovny;
 - 2 rozhovory s řediteli veřejných ústavních zařízení;
 - 6 rozhovorů s odborníky z vysokých škol a odborníky z praxe;
 - 16 rozhovorů s představiteli nestátních neziskových organizací (NNO) působících v oblasti péče o děti se zdravotním postižením.

Za velmi důležitý jsme považovali též hloubkový rozhovor se zástupci posudkové služby, kteří však účast na výzkumu odmítli.

Hloubkové rozhovory s rodiči dětí se zdravotním postižením

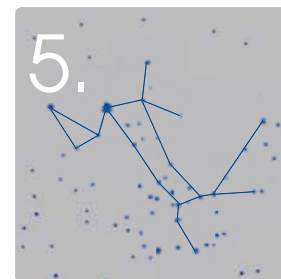
- Hloubkové rozhovory obsahovaly tyto základní okruhy:
 - podrobný popis situace dítěte a rodiny;
 - podrobný popis zkušeností rodičů dětí se zdravotním postižením s péčí o dítě;
 - hlavní problémy, které v péči o své dítě se zdravotním postižením rodiče vidí.
- I tyto hloubkové rozhovory byly zastaveny v okamžiku tzv. teoretické saturace. Zjištění z hloubkových rozhovorů se prolínají všemi výsledky a byla použita i při tvorbě dotazníků.

- Celkem tato část zahrnovala rozhovory s 8 rodiči dětí se zdravotním postižením, které proběhly od 23. listopadu do 1. prosince 2009. Jednalo se o rodiče dětí s tělesným postižením, smyslovým postižením (postižením zrakovým a sluchovým), mentálním postižením, duševním postižením, vnitřním postižením a kombinovaným postižením.

5.2 Kvantitativní část projektu

Z kvalitativní části výzkumu vyplynulo 77 konkrétních problémů, které byly zpracovány do dotazníků pro účely kvantitativního šetření, realizovaného mezi čtyřmi cílovými skupinami:

- **Kvantitativní dotazníkové šetření mezi pracovníky státních příspěvkových organizací, které se věnují péči o děti se zdravotním postižením.** Ze seznamu těchto subjektů shromážděných v rámci přípravné fáze výzkumu jsme oslovili 150 úřadů a všechny příspěvkové organizace, které jsou v České republice zřízeny k péči o děti se zdravotním postižením. Z tohoto základního výběru se dotazníkového šetření zúčastnilo 200 respondentů v rozložení: 60 respondentů z krajských a městských úřadů, 35 respondentů ze speciálních zařízení pro děti se zdravotním postižením, 71 pracovníků ze speciálních škol a speciálně pedagogických center a 34 pracovníků pedagogicko-psychologických poraden. Jednalo se vždy buď o osobu z vedení organizace, nebo sociální pracovníky, nebo pracovníky mající na starost přímou odbornou práci s dětmi se zdravotním postižením. Sběr dat se uskutečnil metodou osobních rozhovorů proškolených tazatelů s respondenty na základě jednotného dotazníku a pokynů k dotazování se záznamem odpovědí do papírové podoby dotazníku. Sběr dat probíhal od 8. února do 7. března 2010. Data byla převedena do počítačové podoby, kontrolována, otevřené otázky byly kódovány a data byla zpracována do podoby zprávy. Dotazník byl tvořen třemi částmi:
 - informace o respondentovi;
 - závažnost problémů péče o děti se zdravotním postižením a spokojenost s jejich současným řešením;
 - údaje o organizaci, jejích činnostech a klientech.



Metodologie

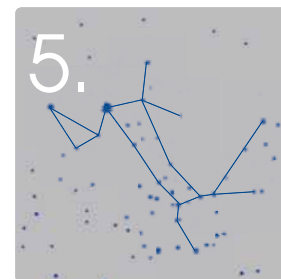


Metodologie

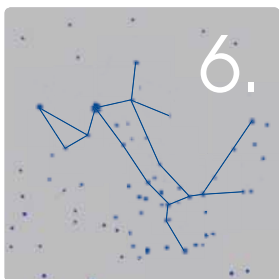
- **Kvantitativní dotazníkové šetření mezi nestátními neziskovými organizacemi (NNO)** působícími v oblasti péče o děti se zdravotním postižením. Z organizací, jejichž seznam jsme shromáždili v rámci přípravy výzkumu, jsme 250 subjektů oslovili s žádostí o účast ve výzkumu. Celkem se šetření zúčastnilo 188 nestátních neziskových organizací. Jednalo se vždy buď o osoby z vedení organizace nebo manažery projektů a sociální pracovníky. Sběr dat byl realizován metodou osobních rozhovorů proškolených tazatelů s respondenty na základě jednotného dotazníku a pokynů k dotazování se záznamem odpovědí do papírové podoby dotazníku. Sběr dat probíhal od 4. února do 25. března 2010. Data byla převedena do počítačové podoby, kontrolována, otevřené otázky byly kódovány a data byla zpracována do podoby zprávy. Dotazník byl tvořen stejnými částmi jako u dotazníku pro odborníky pracující ve státním sektoru tak, abychom mohli výsledky srovnávat.
- **Kvantitativní dotazníkové šetření mezi rodiči dětí se zdravotním postižením.** Pro výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením jsme neměli k dispozici žádnou databázi, a proto výběr respondentů byl proveden metodou tzv. kvótního výběru. Cílovou skupinou byli rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří o děti celoročně pečují, tj. byli vyřazeni rodiče dětí dlouhodobě umístěných v ústavech. Kvóty jsme stanovili podle 6 základních typů postižení, které definuje Český statistický úřad, dále podle věku dítěte, stupně postižení, regionu a velikosti místa bydliště. Výběr je tak reprezentativní pro cílovou skupinu rodičů dětí se zdravotním postižením. Celkem se šetření zúčastnilo 200 rodičů. Sběr dat probíhal metodou osobních rozhovorů proškolených tazatelů s respondenty na základě jednotného dotazníku a pokynů k dotazování se záznamem odpovědí do papírové podoby dotazníku. Sběr dat probíhal od 15. února do 12. března 2010. Data byla převedena do počítačové podoby, kontrolována, otevřené otázky byly kódovány a data byla zpracována do podoby zprávy. Dotazník obsahoval následující části:
 - informace o respondentovi, informace o dítěti, využívání služeb zařízení pro děti se zdravotním postižením a nestátních neziskových organizací (NNO), spokojenost s těmito zařízeními a službami;
 - závažnost problémů péče o děti se zdravotním postižením a spokojenost se současným řešením těchto problémů (stejně jako pro odborníky ze státního a nestátního neziskového sektoru);
 - demografické údaje o rodině.

- **Kvantitativní dotazníkové šetření na reprezentativním vzorku populace České republiky.** Výběr respondentů byl proveden metodou kvótního výběru podle pohlaví, věku, vzdělání, regionu a velikosti místa bydliště. Celkem bylo dotázáno 1 200 respondentů. Sběr dat probíhal od 15. února do 12. března 2010 a byl proveden opět technikou osobních rozhovorů tazatele s respondentem a záznamem odpovědi do papírového dotazníku. Data byla převedena do počítačové podoby, kontrolována, otevřené otázky byly kódovány a data zpracována do podoby zprávy. Dotazník pro tuto cílovou skupinu byl mírně odlišný od ostatních třech dotazníků, protože jsme zjišťovali postoje respondentů, kteří nemají s péčí o děti se zdravotním postižením osobní zkušenost. Dotazník obsahoval následující části:
 - informace o respondentovi, hodnocení úrovně života dětí v ČR, zájem o jednotlivá témata ze života dětí u nás;
 - postoje k problematice dětí se zdravotním postižením, závažnost problémů péče o děti se zdravotním postižením a spokojenost se současným řešením těchto problémů (seznam problémů byl pro běžnou populaci České republiky zjednodušen a zkrácen);
 - demografické údaje.

Jak je z výše uvedeného patrné, část obsahující vyjmenování, stanovení priorit a hodnocení závažnosti problémů dětí se zdravotním postižením a spokojenost se současným stavem řešení daného problému byla totožná pro všechny cílové skupiny a tvořila hlavní část realizovaných výzkumů.



Metodologie



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

Z výsledků celého šetření je patrný nedostatek systematičnosti v oblasti péče o děti se zdravotním postižením, především nedostatek návaznosti poskytovaných služeb a nedostatečné nebo neefektivní řešení problémů. Za velmi důležité považujeme zjištění, že v oblasti péče o děti se zdravotním postižením vnímají zástupci státního i nestátního sektoru základní problémy velmi podobně. Tato hodnocení jsou navíc do velké míry v souladu i s hodnocením uváděným rodiči dětí se zdravotním postižením.

Výsledky šetření obsahují dvě významné složky, na základě nichž je strukturována tato kapitola:

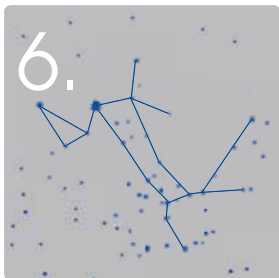
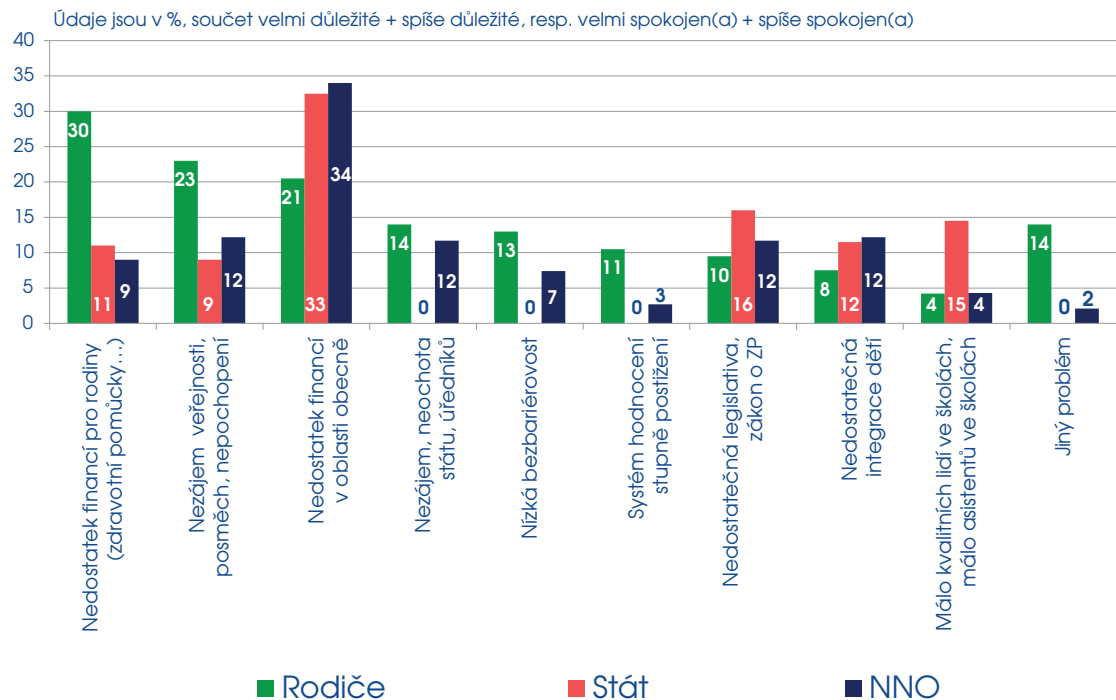
- 1) vyhodnocení hlavních spontánně jmenovaných problémů;
- 2) vyhodnocení 77 konkrétních problémů péče o děti se zdravotním postižením, jejichž výčet byl respondentům předložen.

Za účelem vyhodnocení **nejzávažnějších spontánně jmenovaných problémů** byla respondentům položena otevřená otázka, které tři hlavní problémy v oblasti péče o děti se zdravotním postižením vnímají. Za nejzávažnější problém považují rodiče i zástupci státního a nestátního sektoru nedostatek financí. Hned na druhou pozici řadí rodiče a zástupci nestátního sektoru negativní postoj veřejnosti (nezájem, předsudky a posměch). Pro zástupce státního sektoru jsou významnější problémy nedostatečné, nevyjasněné legislativy (16 %) a nedostatku kvalitních pracovníků ve školství a asistentů (15 %). Negativní postoj veřejnosti řadí až na osmou pozici.

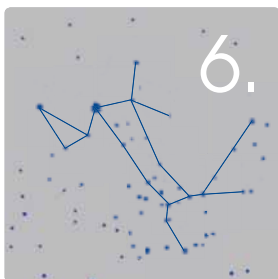
Ze shrnutí postojů všech tří skupin respondentů, které zobrazuje následující graf, vyplynuly následující tři nejzávažnější problematické oblasti:

- **finance,**
- **postoj veřejnosti,**
- **zájem státu a postoj úředníků.**

Obrázek 1: Nejzávažnější spontánně jmenované problémy



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

2

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 25.

3

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 25-28.

4

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 66.

5

Viz Prezentace shrnutí výsledků Monitoringu II, květen 2010, str. 38.

Problém **nedostatku financí** se prolíná všemi problémovými okruhy, které uvádíme níže (str. 25), a jednotlivými skupinami respondentů byl různě pojímán. Zatímco pro rodiče dětí se zdravotním postižením představuje zejména nedostatek financí pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením, tj. finanční prostředky na zdravotní pomůcky, asistenty apod., z pohledu zástupců státního a nestátního neziskového sektoru se jedná o obecný nedostatek financí v oblasti péče o děti se zdravotním postižením. Vysokou míru nespokojenosti se současným řešením projevují všichni respondenti u systému sociálních dávek a výše úhrad zdravotních pomůcek. Celkově se financování péče o děti se zdravotním postižením v ČR jeví velmi nepřehledným a postrádá dostatečnou systematičnost. Chybí celková statistika, jaké procento HDP ČR směřuje do sektoru zdravotně postižených. Chybí expertní analýzy dopadů financování na kvalitu života dětí se zdravotním postižením a jejich rodičů. Transparentnost čerpání finančních prostředků by pomohla nejen rodičům, kteří by tak mohli lépe využít všech dostupných možností, ale pravděpodobně by přispěla i ke změně postoje veřejnosti ke zdravotně postiženým.

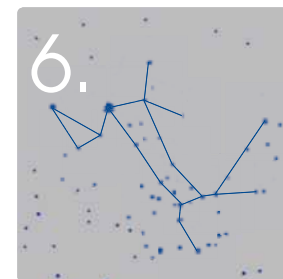
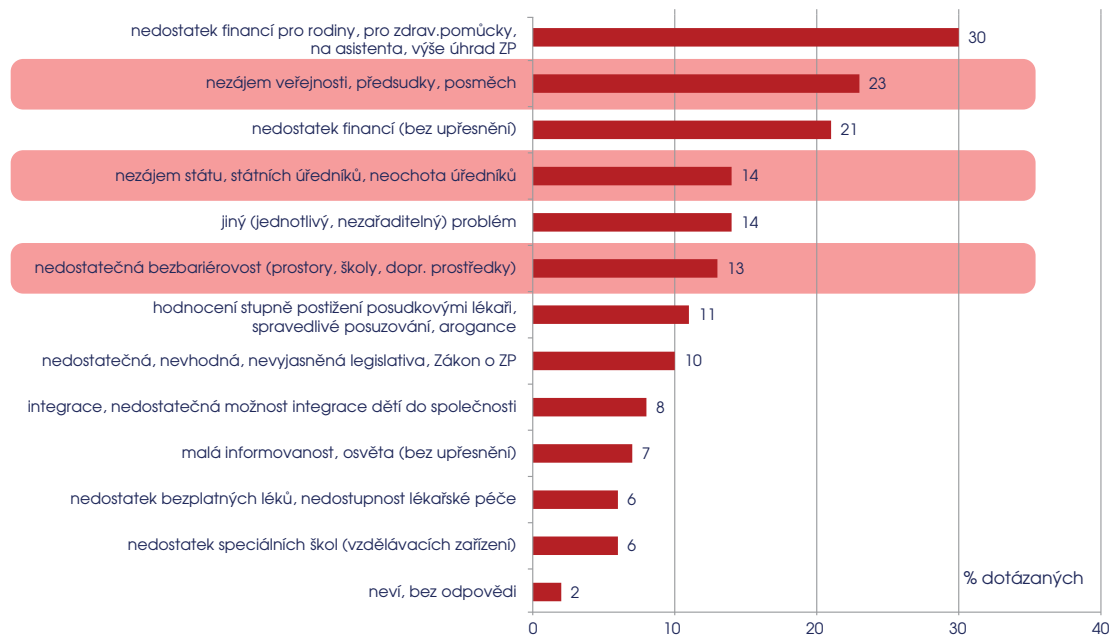
Právě finanční podporu považují rodiče za hlavní úkol státu, a to jak v oblasti lékařské péče a zdravotních pomůcek, tak i v oblasti přímé finanční podpory.² Pouze 46 % respondentů vyhovuje současný systém nasměrování finanční pomoci na nákup služeb do rodin a pouze 55 % respondentů uvádí, že tyto prostředky využívá k nákupu sociálních služeb.³ Rodiče považují příspěvky na péči za nedostačující k nákupu služeb pro svoje dítě.⁴

Problém nízkých platů v oblasti sociálních služeb považuje za závažný 81 % dotázaných zástupců státního sektoru, podobně problém hodnotí i zástupci nestátního neziskového sektoru (78 %) a rodiče (72 %).⁵

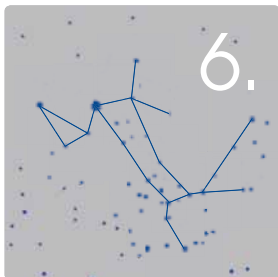
Jedním z nejzávažnějších problémů byl vyhodnocen **postoj veřejnosti**. Obzvlášť výrazně vnímají tento problém rodiče – 23 % z nich jej spontánně uvedlo na druhém místě za nedostatkem financí. Protože názor rodičů, kteří nejlépe znají situaci svých dětí a v každodenním životě se s problémy ve sledované oblasti setkávají, je pro nás velmi důležitý, uvádíme níže grafické znázornění vyhodnocení jejich otevřených výpovědí.

Obrázek 2: Názor rodičů – nejzávažnější problémy v oblasti péče o děti se zdravotním postižením

Které tři hlavní problémy vidíte v péči o děti se zdravotním postižením?



Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

⁶
Viz příložené CD, Výzkum
mezi rodiči dětí se zdravotním
postižením, březen 2010, str. 21.

⁷
Viz příložené CD, Postoje
veřejnosti k problematice dětí
se zdravotním postižením,
březen 2010, str. 27, 29.

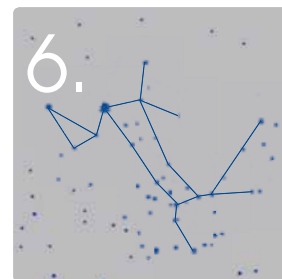
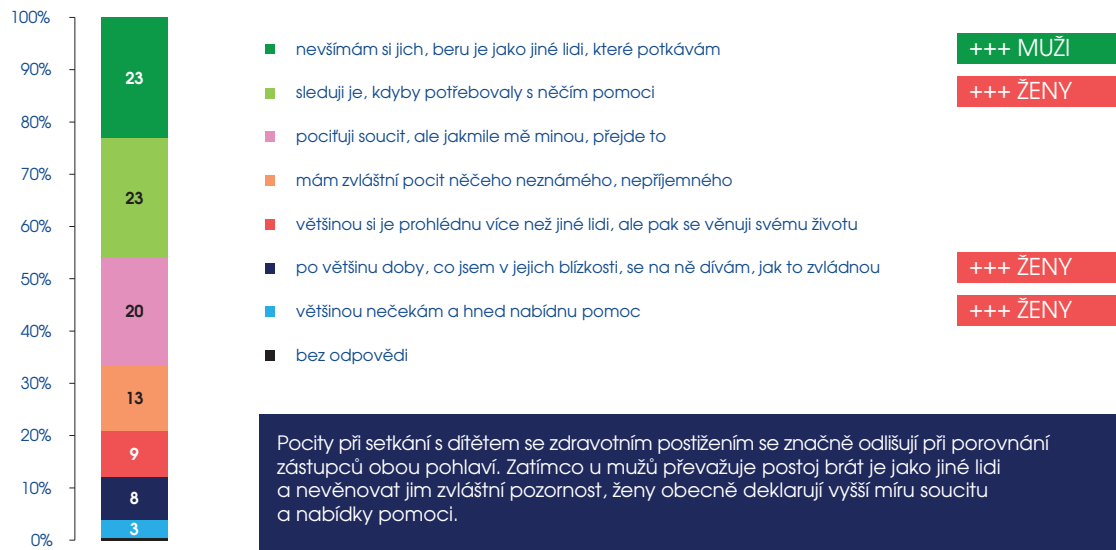
⁸
Viz příložené CD, Postoje
veřejnosti k problematice dětí
se zdravotním postižením,
březen 2010, str. 20, 21, 22, 28.

Téměř 70 % rodičů považuje za závažný problém postoj veřejnosti ke zdravotně postiženým obecně.⁶ Pro účely šetření bylo vytvořeno několik otázek zaměřených na zmapování tohoto postoje, které byly zpracovány do dotazníků pro zástupce veřejnosti. Téměř 70 % dotázaných odpovědělo, že jsou o situaci dětí se zdravotním postižením špatně informováni. Necelou polovinu z nich občas zaujme zajímavý příběh, ale více se o téma nezajímají. Nejčastějším zdrojem informací je televize. Velmi nízké procento respondentů uvádí, že byli informováni ve škole.⁷

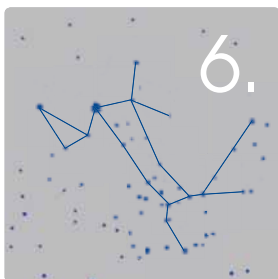
Potřebu šíření informací o konkrétních tématech života dětí se zdravotním postižením vyjadřovali odborníci v kvalitativní části výzkumu i účastníci konference. Zdůrazňují mediální podporu „přesvědčení společnosti o tom, že tito lidé patří do společnosti“.

U části populace tkví problém v přístupu k dětem se zdravotním postižením z nejistoty, jak se zachovat v konkrétních situacích, jestli a jak nabídnout pomoc, jak se zdravotně postiženými komunikovat. Naprostá většina respondentů má tendenci v konkrétní situaci zdravotně postiženému pomoci, odpovědi se liší pouze ve formě. „Strach z neznámého, z odlišnosti“ způsobuje komunikační bariéru. Muži ve větší míře zastávají názor, že ke zdravotně postiženým bychom se měli chovat stejně jako k ostatním lidem a nevěnovat jim nadbytečnou péči, kvůli níž by se mohli cítit vyčlenění ze společnosti. Ženy mají častěji tendenci nabízet pomoc ihned. Na otázku „Jak byste popsal(a), co Vám probíhá hlavou, když vidíte dítě se zdravotním postižením?“ odpovědělo 13 % respondentů „mám zvláštní pocit něčeho neznámého, nepříjemného“.⁸

Obrázek 3: Osobní pocity při setkání s dítětem se zdravotním postižením (veřejnost)



Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

9

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 27, 25, 14.

10

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 27, 26.

11

Viz příložené CD, Zpráva z výzkumu, Státní sektor, březen 2010, str. 48.

12

Viz příložené CD, Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 25, 27.

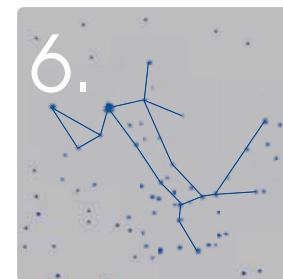
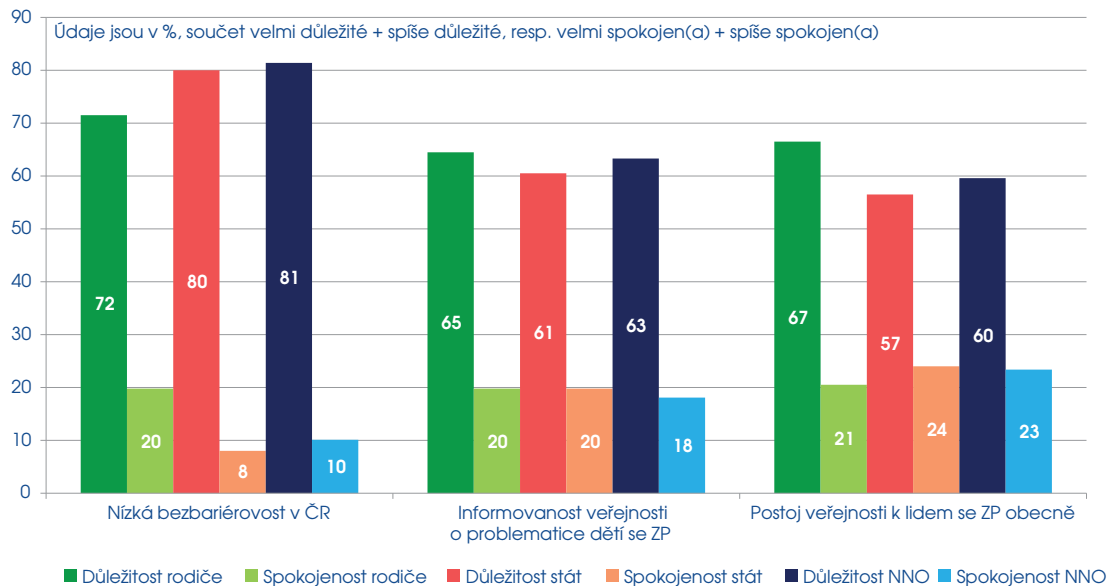
Se stejnou mírou závažnosti jako nezáměr veřejnosti hodnotí zástupci nestátního neziskového sektoru i **problém nezáměru státu, státních orgánů a neochoty úředníků**. Ještě výrazněji tento problém vnímají rodiče dětí se zdravotním postižením. V přímém kontaktu s rodiči zastupují stát především úředníci na komunální úrovni, a právě neochotu úředníků považuje 37 % rodičů za největší překážku v péči o svoje dítě, dalších 41 % rodičů pak s touto skutečností „spíše souhlasí“. Naprostá většina rodičů se domnívá, že kromě finanční pomoci a zajištění bezbariérovosti prostředí je hlavním úkolem státu vytvoření sítě odborných pracovníků, kteří by s dětmi a jejich rodinami pracovali přímo v terénu. Neuspokojivou situaci současně potvrzuje i fakt, že pro více než polovinu rodičů není zdrojem informací úřad či sociální pracovníce.⁹

Rodiče v realizovaném šetření zdůrazňují nedostatek pomoci státních nebo jiných subjektů při zajišťování péče o své dítě a vyjadřují velkou obavu o budoucnost svého dítěte po dosažení plnoletosti. Pozitivní vnímání efektivní pomoci státu převažuje v postoji rodičů u specializované péče (léčebny, zařízení sociální péče, speciální školy). Naopak nejvíce negativně je vnímána pomoc státu z hlediska zaměstnávání, bydlení a poradenství rodinám.¹⁰

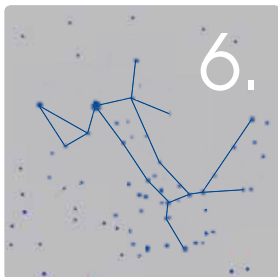
Z šetření zaměřeného na zjišťování potřeb klientů subjekty zajišťujícími péči o děti se zdravotním postižením vyplynulo, že 37 % státních subjektů nikdy nerealizovalo podobný průzkum.¹¹ Potřeby svých klientů nezjišťuje 42 % pedagogicko-psychologických poraden, 41 % speciálních škol a speciálně pedagogických center, 33 % úřadů a 28 % speciálních zařízení.

Nedostatečnou bezbariérovost uvedlo mezi hlavními spontánně jmenovanými problémy 13 % rodičů. Zajištění bezbariérového prostředí by mělo být součástí podpory integrace dětí se zdravotním postižením do běžné společnosti. Obě tyto oblasti vnímá většina rodičů jako další důležitou roli státu, přičemž 48 % rodičů si přeje integraci svého dítěte v co nejvyšší míře a dalších 44 % rodičů s ní „spíše souhlasí“.¹²

Obrázek 4: Postoje veřejnosti a bariéry

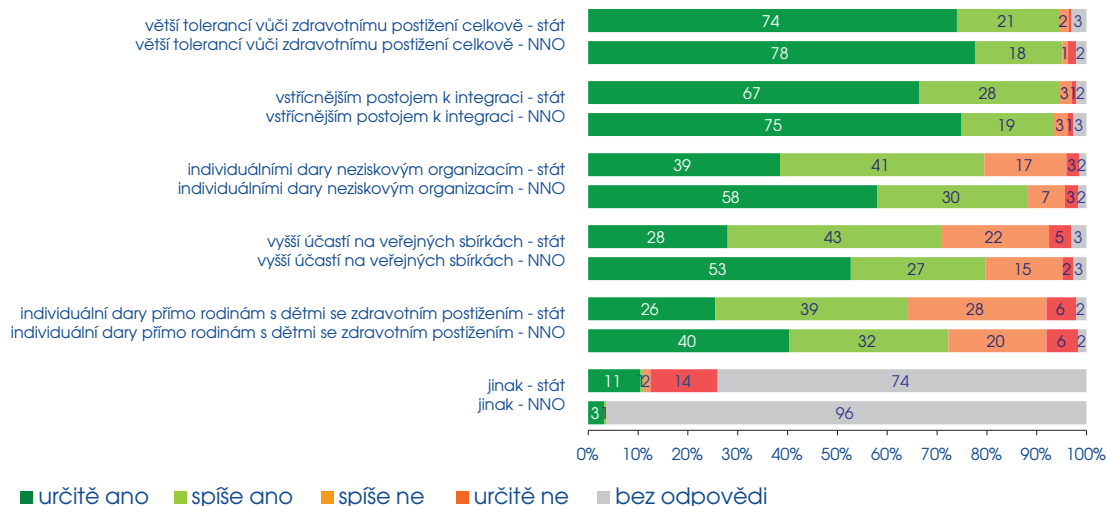


Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postížením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postížením

Obrázek 5: Jak by se měla podílet veřejnost na řešení problémů dětí se zdravotním postižením

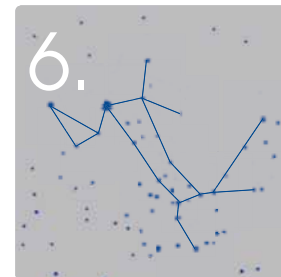


Prostřednictvím hloubkových rozhovorů s odborníky bylo zaznamenáno **77 konkrétních problémů** v oblasti péče o děti se zdravotním postižením, které byly zapracovány do dotazníků pro kvantitativní šetření. Jejich výčet byl předložen respondentům ke zhodnocení. Respondenti vyjadřovali, za jak závažné tyto problémy považují, a nakolik jsou spokojeni s jejich současným řešením. Pořadí nejzávažnějších problémů po vyhodnocení kvantitativní části výzkumu znázorňuje obrázek 6.

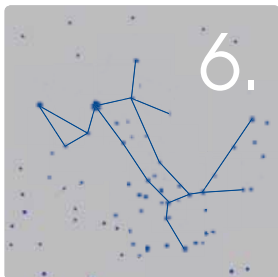
Problémy, s nimiž se rodiče a zástupci státního a nestátního neziskového sektoru nejvíce potýkají, shrnují následující okruhy:

- **finance,**
- **postoj veřejnosti a úřadů,**
- **systém sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a zdravotnické péče, systém hodnocení míry závislosti na péči,**
- **budoucnost dětí – zaměstnávání, možnosti studia a samostatného bydlení,**
- **podpůrné služby pro rodiny,**
- **vzdělávání dětí se zdravotním postižením,**
- **legislativa.**

Problémy nedostatku financí a negativního postoje veřejnosti a úřadů byly popsány výše. Problematika dalších ze sedmi uvedených okruhů je specifikována v následujícím textu. Je třeba zdůraznit, že VŠECHNY uvedené problémové okruhy jsou pro respondenty důležité a jsou nespokojeni s jejich řešením.

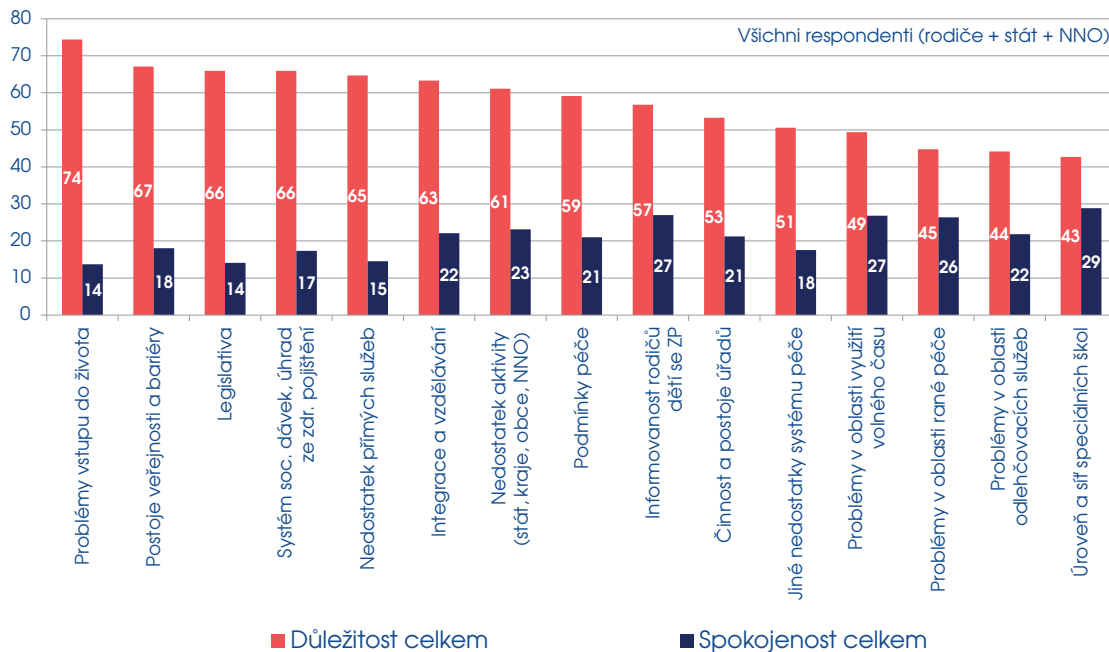


Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením

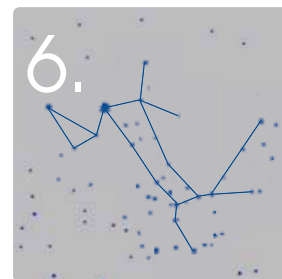
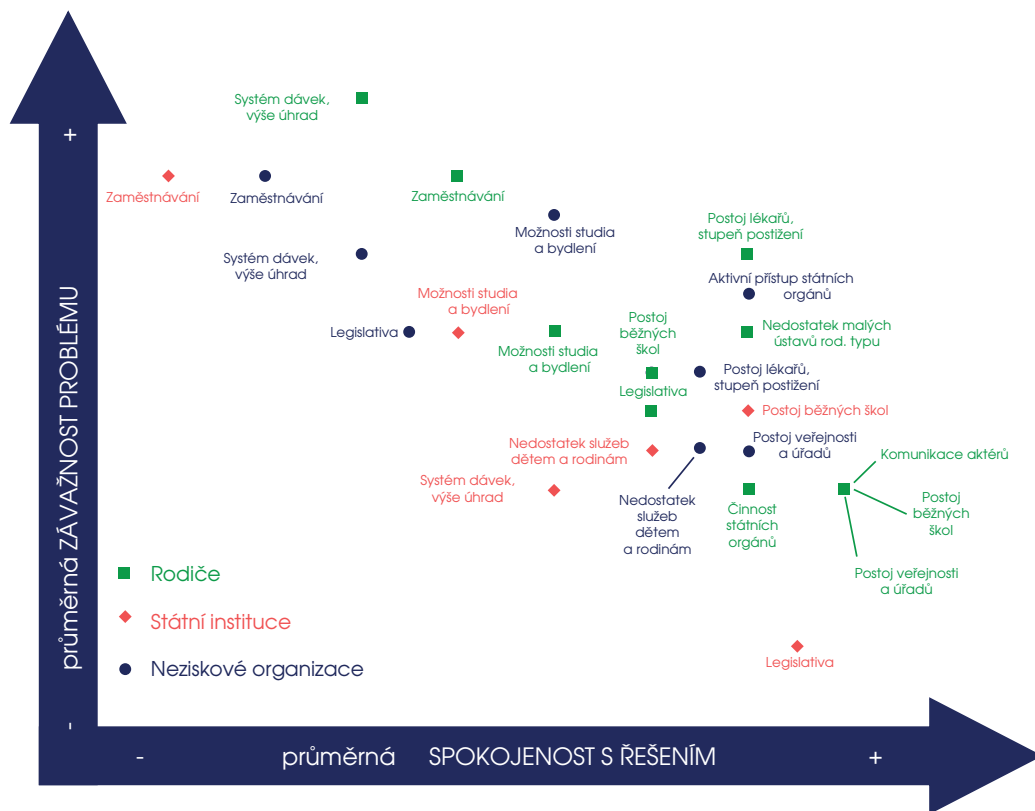


Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

Obrázek 6: Srovnání celkové důležitosti a spokojenosti s řešením problémových okruhů



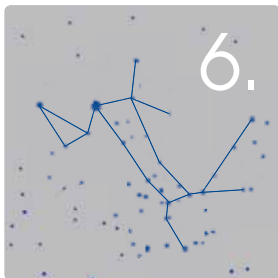
Obrázek 7: Srovnání nejvýznamnějších problémů¹³



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

13

Viz podrobné grafy v závěrečných zprávách na příloženém CD: Výzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, březen 2010, str. 19; Zpráva z výzkumu, Státní sektor, březen 2010, str. 19; Neziskové organizace, Zpráva z výzkumu, str. 16.



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

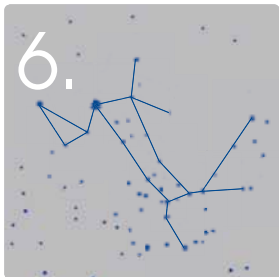
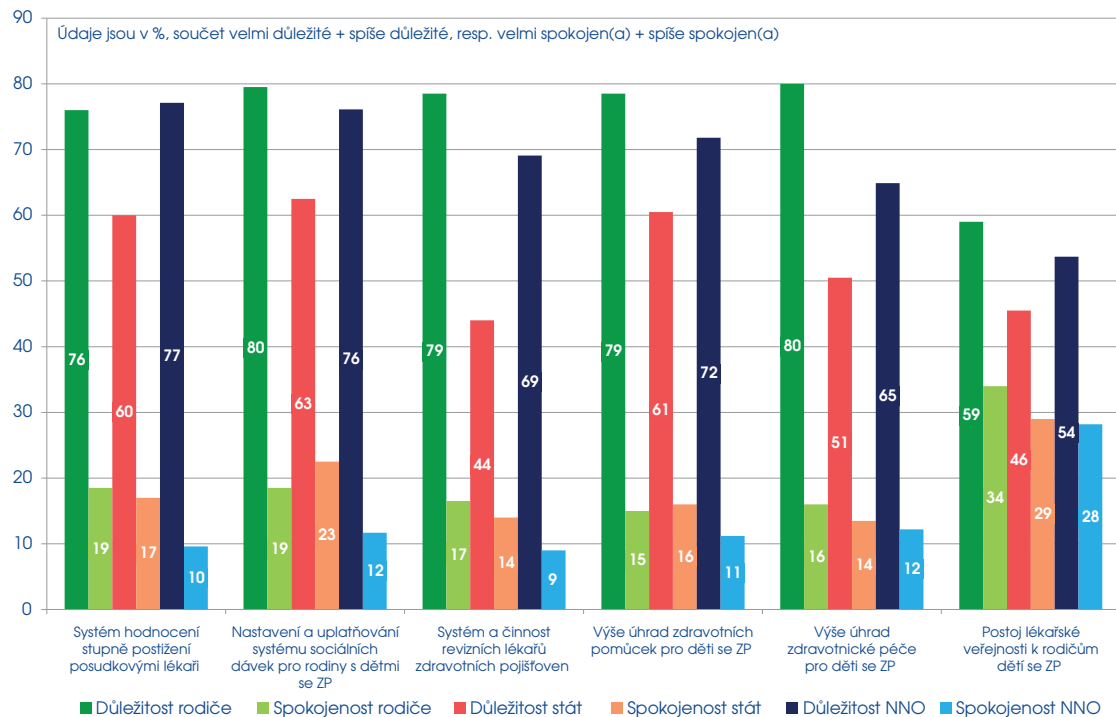
Respondenti všech tří skupin uvedli téměř 80% důležitost **oblasti sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a systému hodnocení míry závislosti na péči** pro kvalitu života rodin dětí se zdravotním postižením a projevili velkou nespokojenost s jejím současným řešením. Z hlediska nespokojenosti byla vyhodnocena na první místo.

Zajímavé je, že systém hodnocení míry závislosti na péči hodnotí rodiče pozitivněji než samotní představitelé státu. Nicméně při předložení tohoto problému souhlasilo s potřebou revize systému hodnocení 38 % rodičů a „spíše souhlasilo“ dalších 43%. Potřeba revize systému hodnocení byla zdůrazňována i v hloubkových rozhovorech s odborníky v kvalitativní části výzkumu.

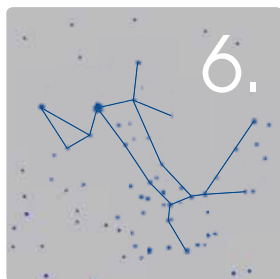
Výše dávek a příspěvků často nerespektuje současnou socioekonomickou situaci v ČR a neodpovídá potřebám. Rozložení jejich výše je často neefektivní – některé sazby jsou nadhodnocené, jiné podhodnocené. Chybí vyváženost příspěvků na péči – jaká část by měla být směřována do rodiny a jaká k poskytovateli služeb. Rovněž vývoj zdravotnictví vyžaduje dynamickou změnu klasifikace posuzovaných zdravotních postižení a souvisejících opatření zaměřených na zajištění určitých služeb péče a podpory. Některá postižení nejsou vůbec v seznamech onemocnění a rodiny tak nemají nárok na přiznání dávek. Současný způsob hodnocení znevýhodňuje například děti s mentálním postižením – v principu totiž dítě splní nároky na vykonání určitého úkolu (např. sám se obléci), nicméně není zohledněno, že k takovému úkonu stále potřebuje pečovatele (neodhadne, co je vhodné si obléci, tj. někdo mu oblečení musí připravit). Hodnocení je nastaveno nevhodně i v případech závažných onemocnění, kdy v danou chvíli může dítě kritéria snadno splnit, ale není zohledněno, že postupující nemoc může radikálně změnit situaci ze dne na den.

Následující obrázek ukazuje srovnání odpovědí v jednotlivých cílových skupinách.

Obrázek 8: Problémy systému sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a zdravotnické péče a systému hodnocení míry závislosti na péči, postoj lékařů



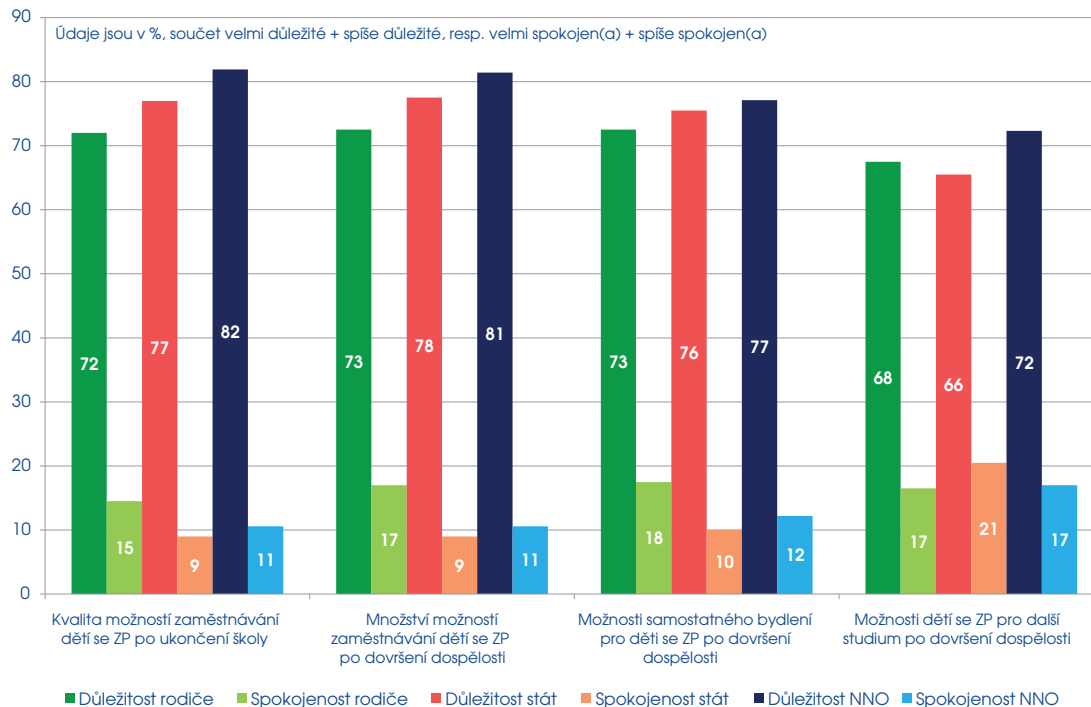
Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

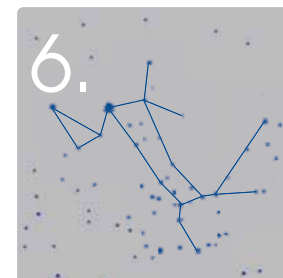
Okruh problémů spojených s podmínkami pro vstup dětí se zdravotním postižením do života po ukončení školní docházky a po dovršení dospělosti (viz str. 25), nazvaný „**budoucnost dětí**“, zahrnuje především možnosti zaměstnávání, možnost studia a samostatného bydlení. Dosažené vzdělání považují rodiče za jednu z priorit vedoucích k osobní spokojenosti dítěte a jeho zajištění v budoucnosti (viz obrázek 9 a 10).

Obrázek 9: Vstup dětí se zdravotním postižením do života

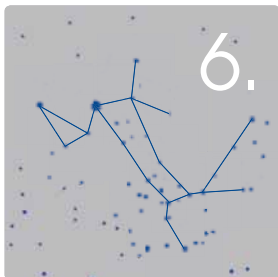


Obrázek 10: Rodiče – faktorová analýza – hodnocení vlivu faktorů na úroveň života dětí se zdravotním postižením

Původních 38 položek bylo redukováno na 9 základních typů postojů respondentů k faktorům úrovně života dětí. Jednotlivé typy jsou vyjmenovány od nejvýznamnějších faktorů k těm nejméně významným.



Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

¹⁴
Uvedené strategie
vycházejí i z koncepcí
evropských, především
Akčního plánu na podporu
práv a plného zapojení osob
se zdravotním postižením
do společnosti: zlepšení
kvality života osob se
zdravotním postižením
v Evropě 2006-2010.

Význam okruhu problémů shrnutých pod názvem „**podpůrné služby pro rodiny**“ podtrhuje skutečnost, že o 91 % z celkového počtu 46 208 dětí se zdravotním postižením v ČR ve věku 0-14 let (ČSÚ 2007) primárně pečuje rodina. Směrování podpory do rodin je navíc součástí akčních plánů a koncepcí ministerstev s cílem zajistit poskytování komplexní péče o dítě a jeho rodinu (např. Národní akční plán k transformaci a sjednocení systému péče o ohrožené děti na období 2009-2011, MPSV; Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014, MPSV)¹⁴. Důraz je zde kladen i na nezbytnost poskytování poradenské podpory rodičům.

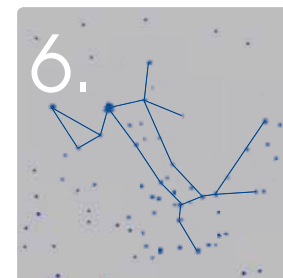
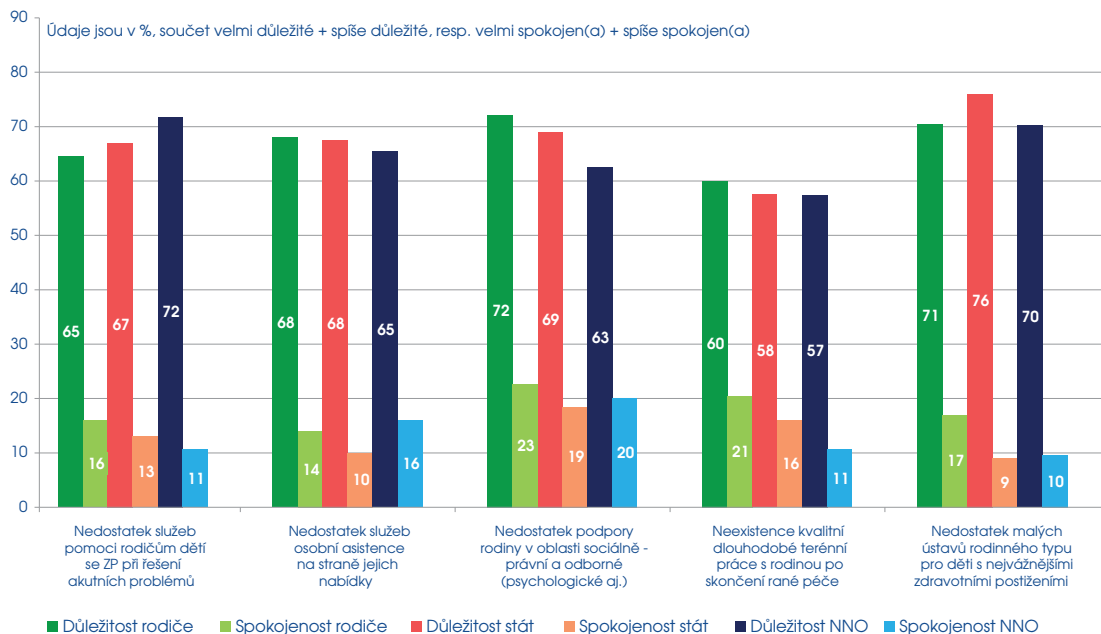
Okruh podpůrných služeb pro pečující rodiny zahrnuje následující oblasti:

- **služby akutní pomoci,**
- **služby osobní asistence,**
- **sociálně-právní poradenství pro rodiče dětí se zdravotním postižením,**
- **psychologická a speciálně-pedagogická podpora,**
- **kvalitní dlouhodobá terénní práce s rodinou po skončení rané péče,**
- **oblast rané péče,**
- **odlehčovací služby,**
- **volnočasové aktivity dětí se zdravotním postižením,**
- **aktivní přístup jednotlivých subjektů zajišťujících péči o děti se zdravotním postižením,**
- **informovanost rodičů dětí se zdravotním postižením,**
- **dostatek malých zařízení rodinného typu.**

Do tohoto okruhu jsme zařadili i problém nedostatku malých zařízení rodinného typu, který sem zapadá z hlediska návaznosti péče o děti se zdravotním postižením. Dostupnost těchto zařízení – jejich dostatek a kvalita – by měla doprovázet směrování podpory do pečujících rodin, aby mohla být tato zařízení využita v případech nejzávažnějšího zdravotního postižení nebo v případech, kdy si náhlá změna situace rodiny vyžádá podobné řešení.

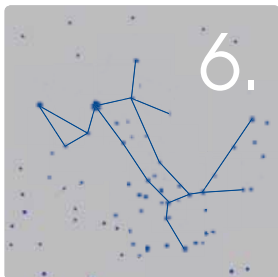
Následující obrázek znázorňuje hodnocení šesti výše uvedených oblastí, přičemž „sociálně-právní poradenství pro rodiče dětí se zdravotním postižením“ a „psychologickou a speciálně-pedagogickou podporu“ zastupuje souhrnná položka „Nedostatek podpory rodiny v oblasti sociálně-právní a odborné (psychologické aj.)“. Hodnocení dalších oblastí tohoto okruhu problémů uvádíme formou samostatných grafů níže.

Obrázek 11: Nedostatek podpůrných služeb pro rodiny dětí se zdravotním postižením a nedostatek malých zařízení rodinného typu¹⁵



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

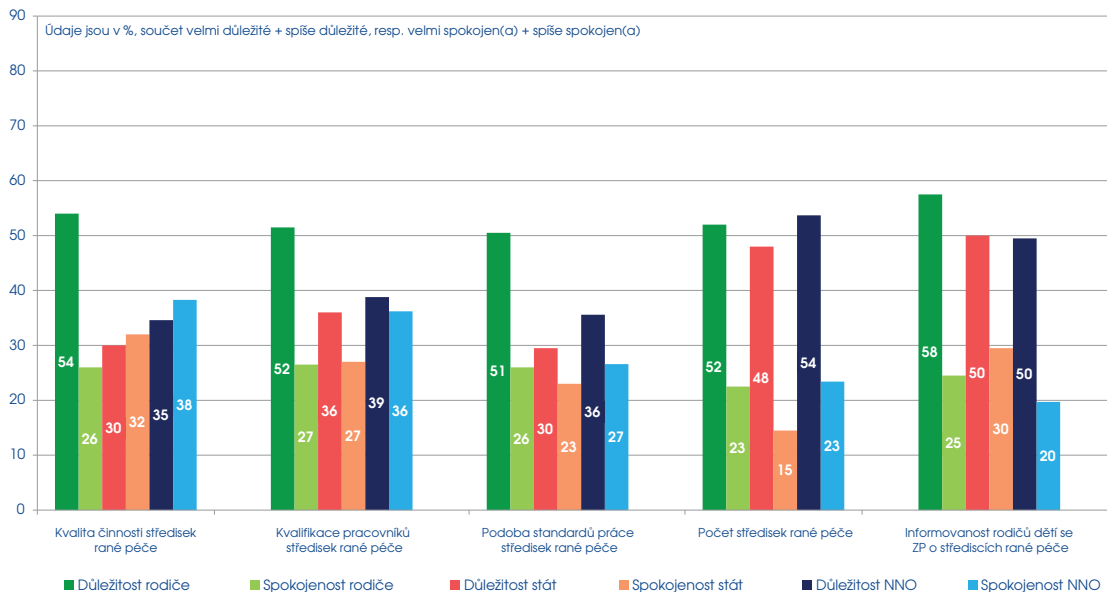
¹⁵ Položka „Nedostatek podpory rodiny v oblasti sociálně-právní a odborné (psychologické aj.)“ byla vytvořena sloučením dvou z původních 77 položek dotazníku a vyjadřuje skutečnost, že uvedené procento respondentů považuje za důležitou alespoň některou ze služeb této oblasti.



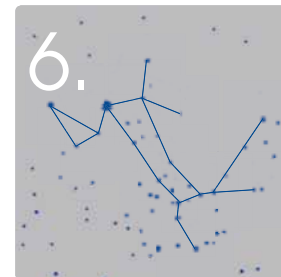
Problémy systému péče o děti se zdravotním postížením

Oblast rané péče hodnotí respondenti na rozdíl od okruhů nejpalčivějších problémů s určitou mírou spokojenosti s řešením. Největší nespokojenost pak vyjadřují s nedostatečnou dostupností služby – počtem středisek a informovaností rodičů o možnostech jejich využití.

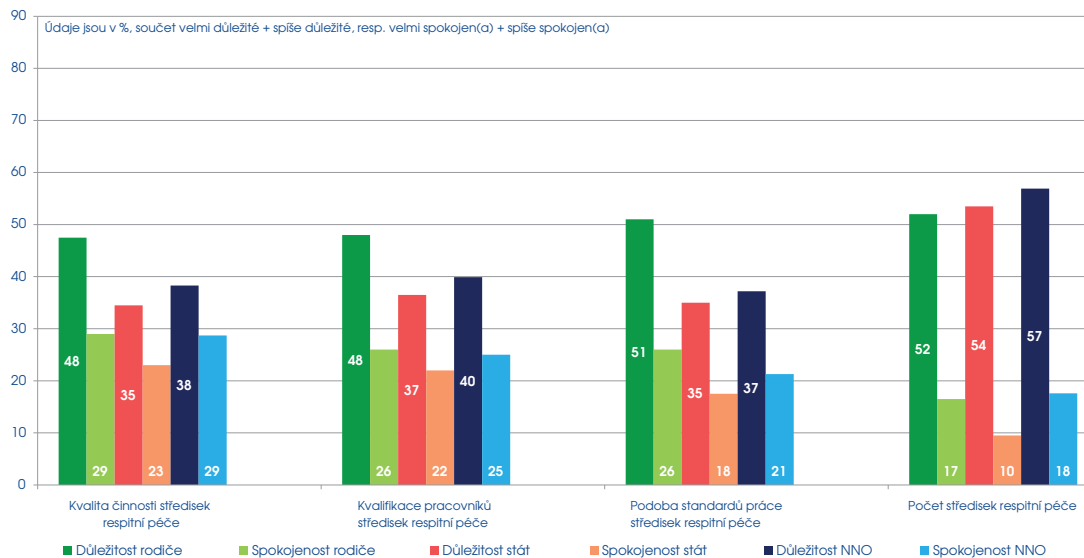
Obrazek 12: Oblast rané péče



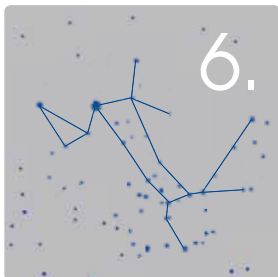
Oblast odlehčovacích služeb, respitní péče, hodnotí respondenti s nejmenším napětím mezi důležitostí a současným řešením problému – nejsou v průměru „ani spokojeni, ani nespokojeni“. Množství poskytovaných odlehčovacích služeb pro rodiče nedostačuje, a to ještě významněji, než je tomu u rané péče. Tuto skutečnost zdůrazňovali v rámci kvalitativní části výzkumu jak odborníci z akademické sféry, tak i rodiče dětí s nejzávažnějšími typy zdravotního postižení. Pravděpodobně se jedná o jednu ze služeb, která by měla být rodičům aktivně nabídnuta, a to nejlépe odborníkem, kterému důvěřují a který může vysvětlit její potřebnost a rizika dlouhodobé péče rodiče o dítě se zdravotním postižením bez možnosti odlehčení.



Obrázek 13: Odlehčovací služby



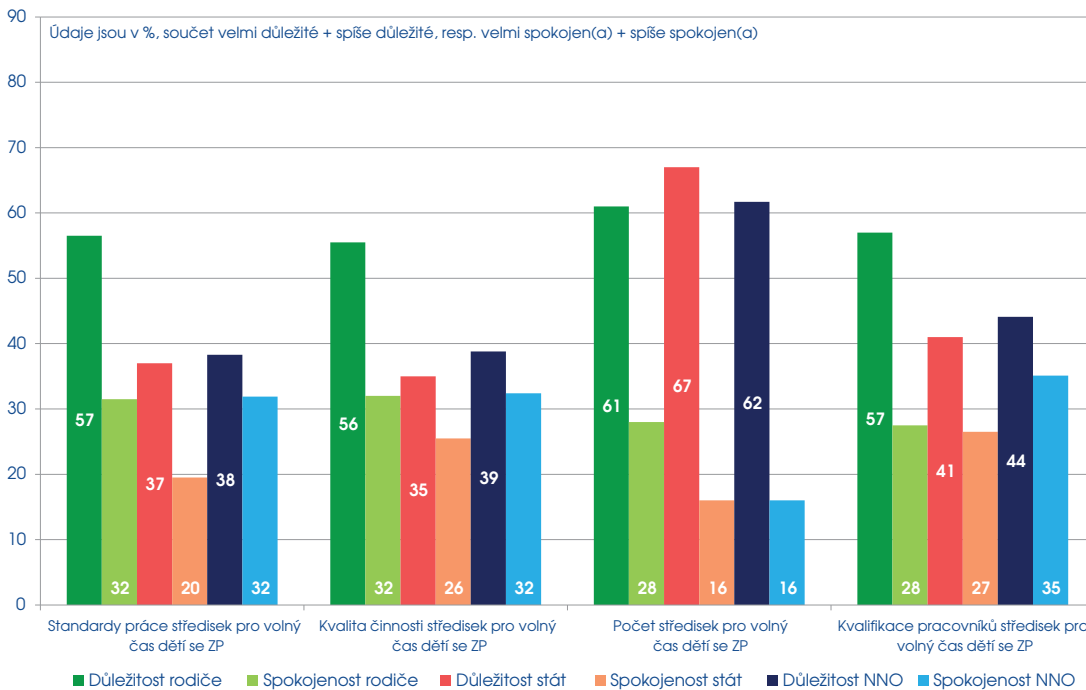
Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

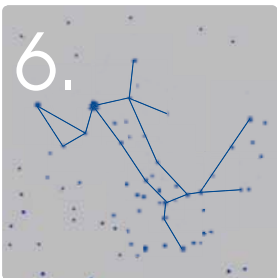
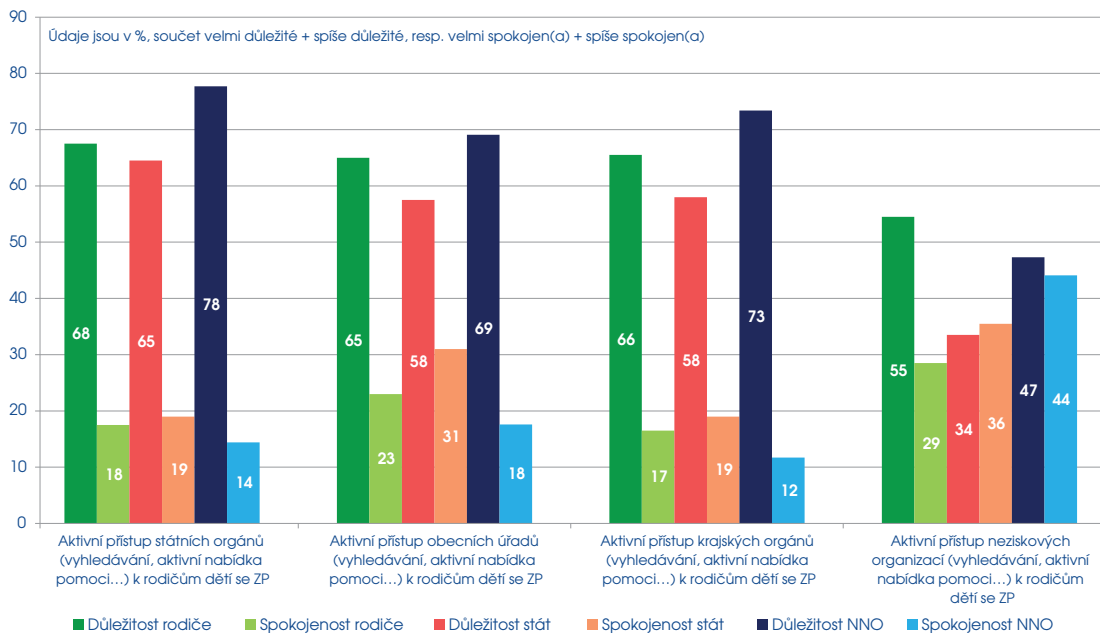
O něco více jsou rodiče spokojeni se zajištěním možností pro **volný čas dětí** se zdravotním postižením, nicméně i zde vyjadřují především zástupci státního a nestátního sektoru nespokojenost s dostatečným počtem středisek zajišťujících tyto služby.

Obrázek 14: Volný čas dětí se zdravotním postižením

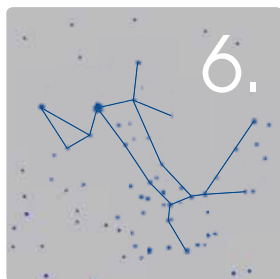


Rovněž **nedostatek aktivity subjektů** péče o děti se zdravotním postižením ve vztahu k rodinám byl tematizován v rámci kvalitativní části projektu. Akutnost řešení této skupiny problémů pocítují respondenti téměř na stejné úrovni jako problematiku v oblasti podmínek pro vzdělávání dětí se zdravotním postižením. Společným aspektem následujících položek, které jsme do tohoto okruhu zahrnuli, je především aktivní oslovení rodin ze strany pomáhajících subjektů s nabídkou pomoci.

Obrázek 15: Aktivní přístup subjektů



Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením

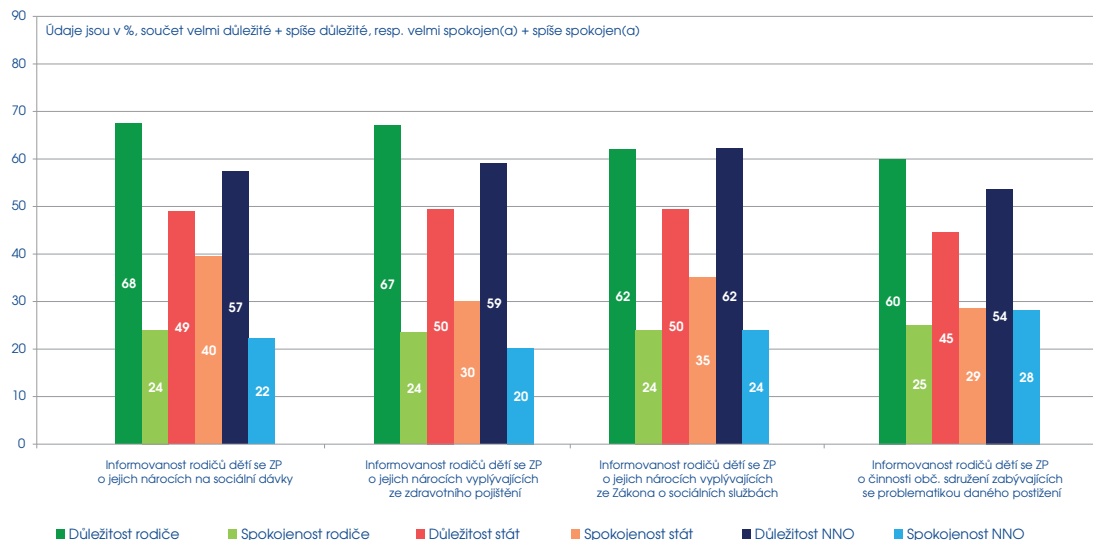


Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

16
Viz příložené CD, Výzkum
mezi rodiči dětí se
zdravotním postižením,
březen 2010, str. 14.

Oblast **informovanosti rodičů** nebyla hodnocena s velmi významným rozporem mezi závažností problému a spokojeností s řešením. Nicméně v průměru pouze 24 % rodičů je spokojeno nebo „spíše spokojeno“ s dostatkem informací a jejich hodnocení se liší od hodnocení zástupců státu, kteří vyjadřují spokojenost vyšší. Považujeme za důležité zdůraznit, že u významné části rodin dětí se zdravotním postižením má nedostatek informací přímý vliv na svízelnou situaci, v níž se rodina nachází. Za nejčastější zdroj informací o službách označovali rodiče lékaře (37 %), přátele a známé (24 %) a internet (18 %).¹⁶

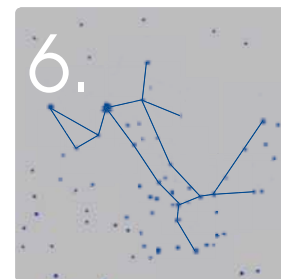
Obrázek 16: Informovanost rodičů



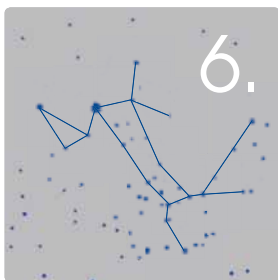
V oblasti **vzdělávání dětí se zdravotním postižením** se šetření zaměřovalo na dvě složky: a) kvalita a dostupnost speciálních škol a b) možnosti běžných škol vzdělávat děti se zdravotním postižením. Zatímco při hodnocení první z nich převažovala spokojenost s kvalitou zajišťovaných služeb, v hodnocení druhé se projevily nedostatečně zajištěné podmínky pro vzdělávání dětí se zdravotním postižením, provázené problémy, které zaznamenáváme v celé šíři výzkumu – nedostatek financí, postoj veřejnosti a úřadů, nedostatečně zajištěná bezbariérovost prostředí.

Hodnocení sledovaných možností běžných škol vzdělávat děti se zdravotním postižením potvrzuje obavy, které vyjadřovali odborníci – především psychologové a speciální pedagogové - v kvalitativní části výzkumu. Upozorňovali na rizika úspěšné integrace dítěte se zdravotním postižením v běžné škole ve chvíli, kdy nejsou připraveni pedagogové a škola, ale ani děti, jejich spolužáci a rodiče a proces integrace tak může u některých dětí vést spíše k újmě než užtku. Jedním z nejzávažnějších nedostatků byl vyhodnocen nedostatek asistentů pedagoga pro žáka se zdravotním postižením. Ve výsledku se většina odborníků a rodičů v rámci hloubkových rozhovorů shodla na tom, že integraci do běžných škol považují za prospěšnou a žádoucí, nicméně musí být individuálně vyhodnoceno, zda jsou v konkrétním případě zajištěny všechny potřebné podmínky.

Problematická situace v oblasti podmínek pro vzdělávání dětí se zdravotním postižením v běžných školách pravděpodobně přispívá i k vnímání počtu speciálních škol jako nedostačujícího (pouze 14 % rodičů je spokojeno s jejich dostupností), neboť v případě, že nelze integrovat dítě do běžné školy, zbývá jen možnost školy speciální, přičemž zdaleka ne všechny typy zdravotního postižení si toto řešení vyžadují a rodiče považují vzdělávání svých dětí v běžných školách za důležité (56 %).

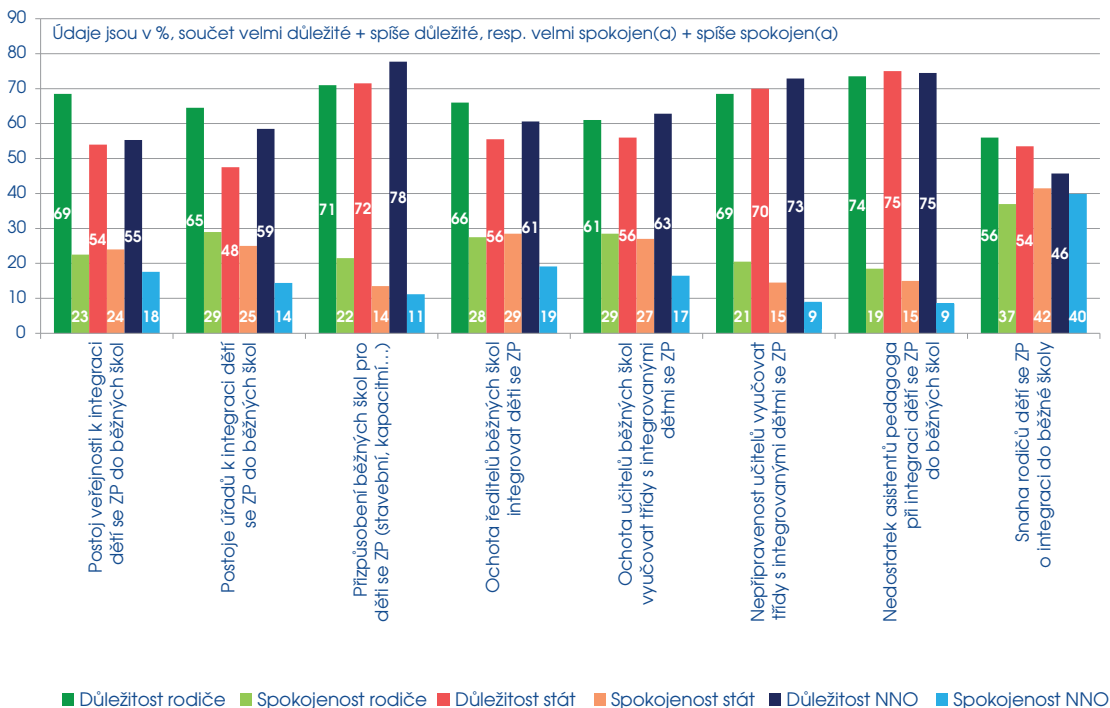


Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením

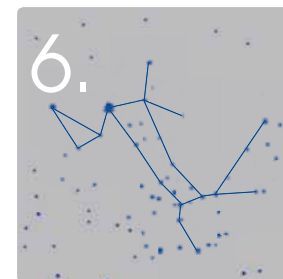
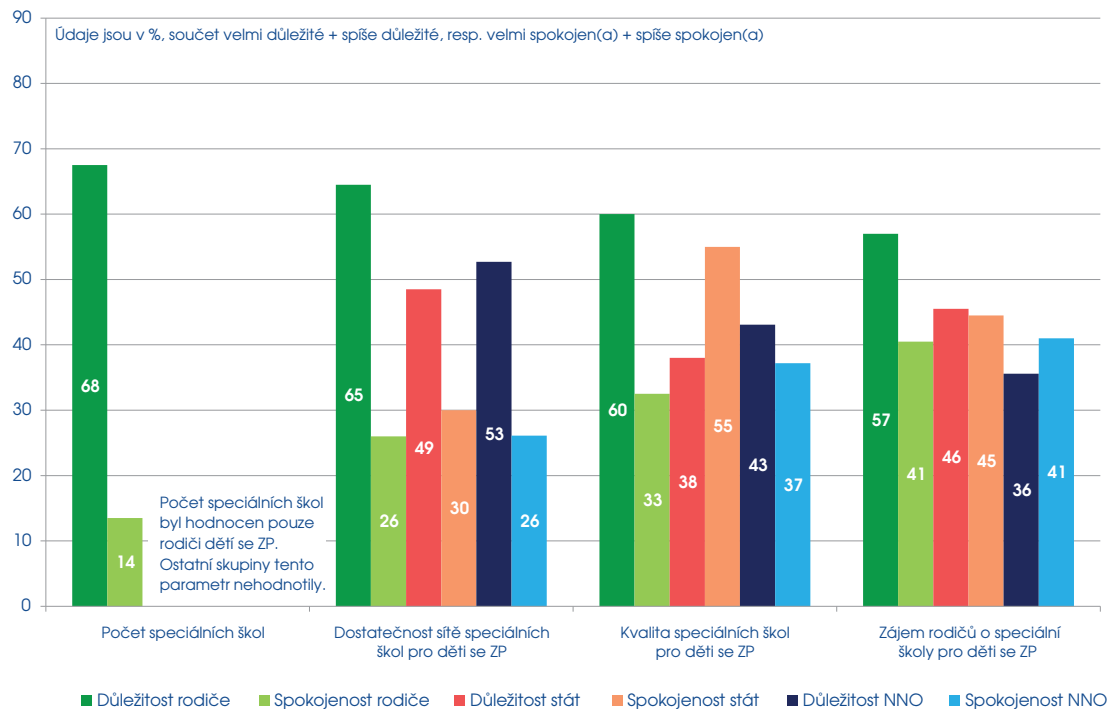


Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

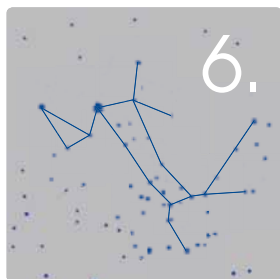
Obrázek 17: Postoje k integraci do běžných škol



Obrázek 18: Postoje ke speciálnímu školství



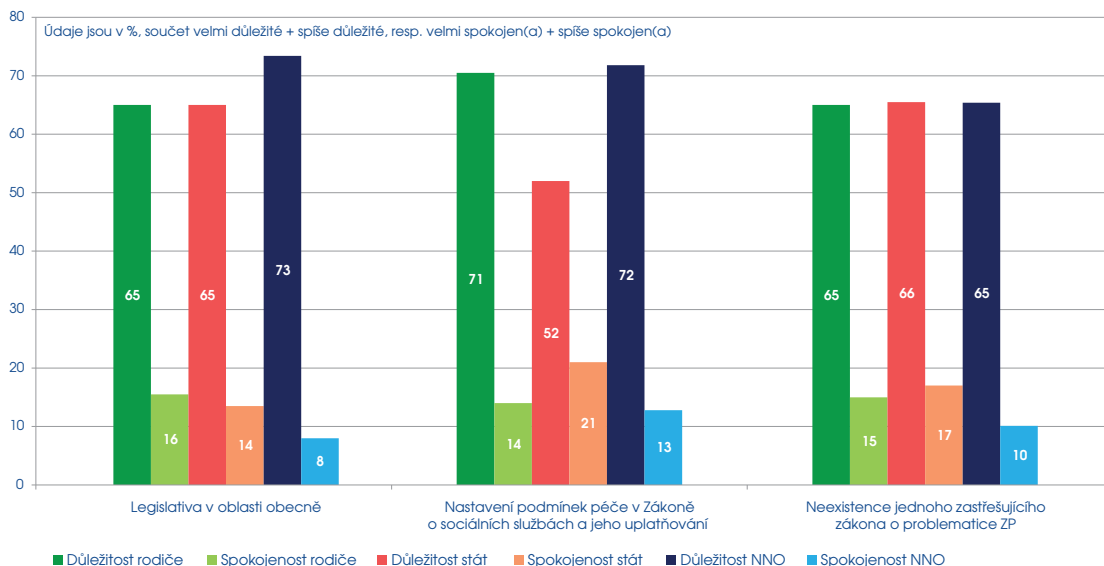
Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postížením



Problémy systému péče o děti se zdravotním postižením

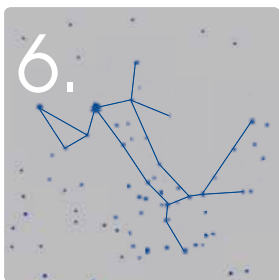
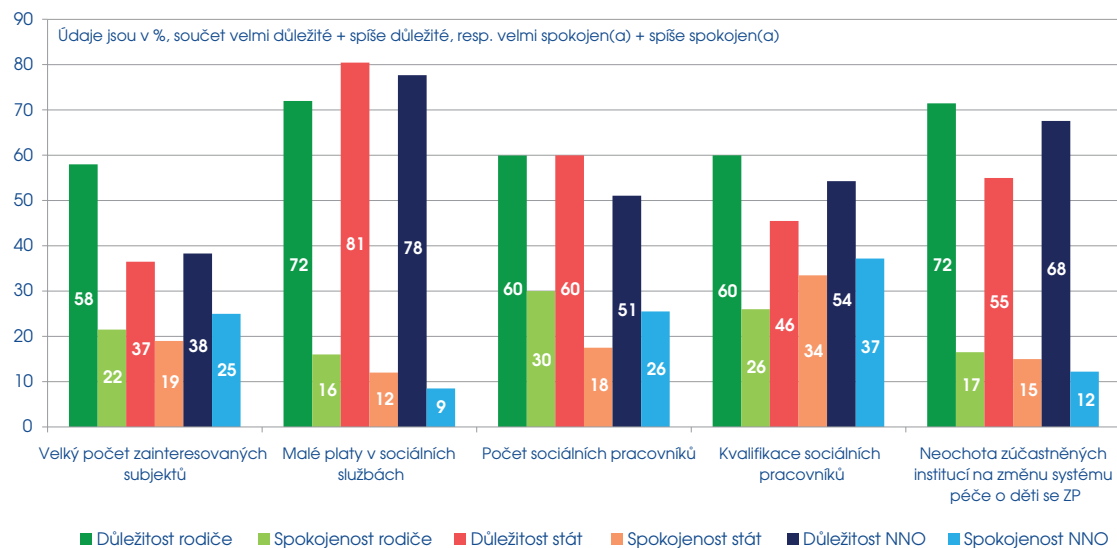
V oblasti **legislativy** zaznamenáváme velké disproporce. Opatření zaměřená na řešení problematiky péče o děti se zdravotním postižením jsou začleněna do jednotlivých zákonů a vyhlášek a při jejich naplňování v praxi často vznikají složité situace, kdy si opatření navzájem odporují nebo jsou těžko slučitelná. Jedná se např. o rozpory Školského zákona a Zákona o sociálních službách, o různé definice jednotlivých resortů (raná péče, včasná péče apod.). Tento problém souvisí s neexistencí uceleného systému péče o děti se zdravotním postižením, s problémem komunikace mezi jednotlivými ministerstvy a nedostatkem jejich systematické spolupráce.

Obrázek 19: Legislativa



Vedle těchto základních legislativních problémů jsme respondentům předložili i některé další konkrétní problémy, na které upozornili respondenti během kvalitativní části výzkumu a které by se daly shrnout pod souhrnný název „podmínky péče o děti se zdravotním postižením“. Tyto podmínky péče ve své podstatě velmi často souvisejí právě s výše uvedenými legislativními podmínkami. Následující obrázek ukazuje, o které problémy se jedná a jak je hodnotili naši respondenti.

Obrázek 20: Podmínky péče o děti se zdravotním postižením



Problémy
systému péče
o děti se
zdravotním
postižením



Závěr

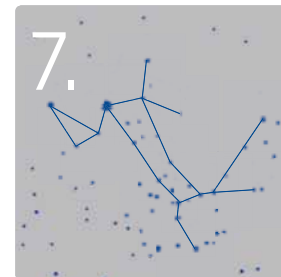
V publikaci jsou uvedeny vybrané části z rozsáhlého výzkumu agentury Median, přinášející výšeč z šetření mezi rodiči dětí se zdravotním postižením, pracovníky veřejnoprávních a příspěvkových organizací a pracovníky neziskových organizací, která Nadace Sirius zadala a jejichž výsledky byly prezentovány na konferenci „Ohrožené dítě II – děti se zdravotním postižením“ 12.5.2010.

Zpráva z výzkumu obsahuje nejen vyhodnocení problémů, které byly respondentům předloženy, ale zpracovatelé vyhodnotili i odpovědi u nejzávažnějších spontánně jmenovaných oblastí. Těmi se staly **nedostatek financí, nezáměr veřejnosti a předsudky** a dále **nezáměr státu, státních orgánů a neochota úředníků**. V těchto případech šetření ukázalo velmi významné rozdíly v odpovědích respondentů ze skupiny „rodiče“ a skupiny „státní sektor“. Shodu všechny skupiny respondentů našly zejména u postesknutí nad **nedostatečnou bezbariérovostí** a omezenými možnostmi integrace do společnosti.

Tyto závažné překážky se prolínají do hodnocení široké oblasti 77 konkrétních problémů, jehož výsledky byly shrnuty do sedmi základních okruhů (viz str. 25).

Vysokou nespokojenost prokazovali respondenti všech tří skupin s řešením oblasti **sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a systému hodnocení míry závislosti na péči**. Všichni spontánně uvádějí téměř 80% důležitost této oblasti pro podmínky života rodin dětí se zdravotním postižením, avšak spokojenost s jejich pojetím v České republice je velmi nízká. Jistě může být zajímavé, že např. systém hodnocení míry závislosti na péči však rodiče hodnotí pozitivněji než samotní představitelé státu a jeho příspěvkových organizací. Jeden z nejzávažnějších problémových okruhů zahrnuje položky, které mají souhrnný jmenovatel – je jím **budoucnost dětí**. Budoucnost dětí je nepochybně středem zájmu všech rodičů – jak dětí bez postižení, tak i dětí s postižením. Nakonec i obecně se ve společnosti až příliš často používá klišé o „dětech jako budoucnosti národa“. V tomto smyslu je důležité, že se podařilo identifikovat opravdu závažný problém, kterým je přestup dítěte se zdravotním postižením ze systému vzdělávání do prvního zaměstnání.

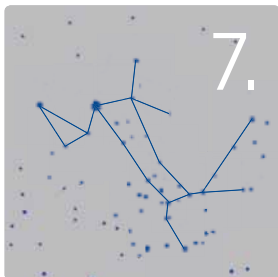
Lze zjednodušeně konstatovat, že u nás není vytvořen model spolupráce těchto dvou systémů. Vzdělávací instituce nejsou příliš závislé na úspěšnosti absolventů na trhu práce a zaměstnavatelé neradi zaměstnávají občany se zdravotním postižením. Obvyklá činnost Úřadů práce nepostačuje (a v daném pojetí jejich činnosti ani dostačovat nemůže), náhradní podpora ze strany vybraných neziskových organizací (např. Asociace podporovaného zaměstnávání) zase nemůže řešit problém jako celek. Přispívá však k jeho zmírnění tím, že pomůže zaměstnávat určité skupiny mladých lidí se zdravotním postižením. Potvrzením obecné nespokojenosti jsou výsledky výzkumu, kdy v průměru jak rodiče, tak i pracovníci veřejnoprávních institucí a neziskových organizací považují otázky přechodu do zaměstnání, dalšího vzdělávání apod. za velmi důležité (téměř 80 %), ovšem míra spokojenosti s řešením těchto problémů je ve všech skupinách maximálně kolem 15 %!



Závěr

V následující oblasti mapující **podpůrné služby pro rodiny dětí se ZP** nalezneme další shodu v názorech všech skupin respondentů. V potřebě služeb rané péče (v ČR velmi nedostatkový segment podpory!), v následné podpoře „dostatku zařízení rodinného typu“ a zejména v podpoře kvalitních služeb úlevné péče vidíme společný znak. Za důležité tyto služby považují asi dvě třetiny respondentů všech skupin, spokojenost s jejich zajištěním ve většině případů jen nemnoho převyšuje 10 %. Přitom je důležité dodat, že dostupnost těchto služeb není dána jen teritoriálním rozmístěním, ale v řadě případů také jejich finanční náročností. Platby z příspěvku na péči zpravidla dostačují (např. u služeb úlevné péče – respitní pobyty dětí) na koupi této služby na tři nebo sedm dní a pečující osoba zbylých dvacet dní v měsíci žádnou další podporu neobdrží.

Kontroverzi našli odborníci zpracovávající výsledky výzkumu v části, která se zabývala podmínkami tzv. školské integrace dětí se zdravotním postižením. Konstatovali vcelku shodný názor respondentů na **míru (ne)připravenosti obecného školského systému** tyto děti přijímat a vzdělávat. Obavy řady odborníků z tzv. „hurá“ integrace, které jsou ve zprávě rovněž uváděny, jsou reálné a existující, ovšem



Závěr

v tomto výzkumu mohou být významně ovlivněny složením respondentů ve skupině „stát, veřejné instituce“. Výzkum tak v obecné rovině přináší shrnutí současných informací, pro detailnější zkoumání tohoto fenoménu by však bylo potřeba zvolit odlišnou metodologii šetření.

Za mírně problematické (co do výpovědní hodnoty) lze považovat hodnocení **činnosti jednotlivých orgánů veřejné správy** v oblastech dotýkajících se rodin dětí se zdravotním postižením (např. Úřad vlády). Většina respondentů nepochybně nedisponuje dostatečným přehledem o působnosti a zejména o aktuální situaci v činnosti těchto orgánů. Jako příklad můžeme uvést úpravy výše příspěvku na péči v modelových propočtech Ministerstva práce a sociálních věcí. Kolik respondentů, a zdaleka nejen rodičů, je o podrobnostech těchto kroků informováno? To však samozřejmě nesnižuje legitimitu šetření a právo každého z oslovených vyjádřit se k předloženým oblastem.

Pro **neziskový sektor**, pro všechny představitele nestátních neziskových organizací sdružujících rodiče dětí se zdravotním postižením je jistě překvapivé, že jejich existenci považuje za důležitou „jen“ 55 % rodičů a spokojeno s jejich přínosem je pouze 30 % rodičů. Opět je však třeba vzít v úvahu metodologii šetření a z něj vyplývající počet takto oslovených rodin. Důvodem však může být i skutečnost uvedená v dalších položkách, kdy jen 25 % oslovených rodin se domnívá, že jsou dobře informovány o činnosti těchto organizací.

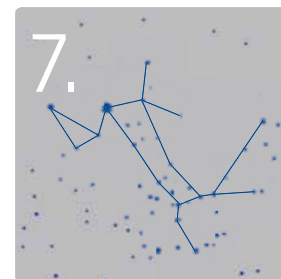
Co se týče **informovanosti rodin** o oblastech, jako jsou sociální dávky, sociální služby, zdravotní pojištění apod., pokračuje i v tomto směru schéma, které se prolíná celým výzkumem. Respondenti všech skupin cca ve 2/3 považují informace pro rodinu za velmi důležité, ovšem jen jedna pětina z nich se domnívá, že tato informovanost je dostatečná. Přitom většina respondentů z řad rodičů zřejmě patřila do věkové kategorie „do 50 let“. Jedná se tak o představitele generace, kterou jsme zvykli označovat jako internetovou či v případě mladších ročníků dokonce jako generaci „on line“. Je proto překvapující, že ti lidé pociťují nedostatek informací. Informací je pro rodiny dětí se zdravotním postižením nesmírné množství.

Zřejmě (ale tady se již dopouštíme spekulací) je důležité i to, jakým způsobem je informace podána, kým a kdy, jak respektuje připravenost rodiny informaci přijímat a jak je informace zaměřená na řešení specifických problémů této konkrétní rodiny. Tady je nepochybně prostor pro další hledání skutečných příčin pocíťovaného „deficitu“ informací.

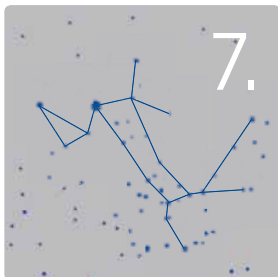
Obdobný závěr můžeme vypožorovat při hodnocení dalších, víceméně **legislativních podmínek péče**. Autoři výzkumu zařadili mezi sledované položky „legislativu obecně“, dále „nastavení podmínek v zákoně o sociálních službách“ a poněkud překvapivě i „neexistenci jednoho zastřešujícího zákona o zdravotně postižených“. Zcela jistě lze potvrdit, že zákon o sociálních službách pro pečující rodiny nepředstavuje 100% řešení jejich podpory. Např. tzv. Standardy kvality sociálních služeb jsou velmi často právě oním baldachýnem, který pod slupkou dobře sepsaných zpráv a metodik skrývá velmi špatnou praxi a naprosto nedostatečné podmínky péče o dítě se zdravotním postižením. Zákon však existuje a základní parametry dávek a podpory stanoví.

Naproti tomu **oblast dávek sociální péče** pro rodiny dětí se zdravotním postižením je v dnešní době snad ještě významnější. A v zákoně ji nenajdeme vůbec. Typickým příkladem jsou rodiny dětí s mentálním postižením starších 18 let věku, které od roku 2010 ztratily možnost získat příspěvek na koupi motorového vozidla. A takových příkladů by bylo možno uvést celou řadu.

Právě na tomto příkladu je možno ukázat, že sebezajímavější výsledky kvantitativních šetření je nutno doplnit dalšími údaji a zjištěními. Problematika jednotného zákona o zdravotně postižených byla (možná) aktuální před dvaceti lety. Posledních několik let je většinovým názorem, podloženým praktickými zkušenostmi a znalostí pravidel zákonodárného procesu, že přijetí takového zákona není nezbytné. Což je jen mírnější označení slova zbytečné. Přijetí zákona by mělo pouhý symbolický význam. I to může být v některých chvílích důležité. Zákon by však nemohl přinést řešení situací, které účastníci výzkumu považují za důležité.



Závěr



Závěr

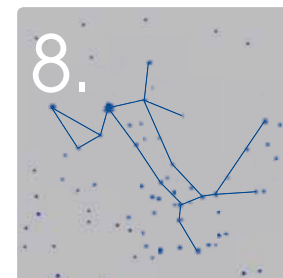
Výzkum přinesl i dva závěry, které jsou mimořádně závažné. V rozsáhlém šetření **postojů české veřejnosti k problematice rodin dětí se zdravotním postižením** uvedla více než polovina osob, že dítě se zdravotním postižením nevidá vůbec nebo jen velmi zřídka! A více než polovina populace přiznává, že se o problémy rodin dětí se zdravotním postižením nezajímá. Možná i proto rodiny dětí se zdravotním postižením hodnotí postoj veřejnosti k nim samotným velmi kriticky – plných 80 % je s „kvalitou“ přístupu nespokojeno.

Znovu, po tolika letech budování „otevřené a integrované společnosti“ je nutno zdůraznit, že dokud děti se zdravotním postižením (a zdravotně postižení obecně) nebudou přirozenou a běžnou součástí většinové společnosti, do té doby se jejich životní podmínky budou měnit jen pozvolna a obtížně. Z tohoto pohledu tak např. integrace dětí se zdravotním postižením do škol nemá smysl pro samu integraci či pro dobrý pocit kohokoliv ze zúčastněných, je však důležitá pro vytváření normálních podmínek, kdy většinová společnost v sobě přirozeně zahrnuje představitele nejružnějších menšin a skupin. Následně je potom snazší přijímat jakékoliv opatření ke zlepšení podmínek dané menšiny jednoduše proto, že je to považováno za přirozené, nevýjimečné, de facto samozřejmé.

Cesta do budoucna dále spočívá v trpělivém a postupném hledání problematických oblastí, jejich popisu a interpretaci a následně snaze dosáhnout změny či úpravy obecných podmínek. Těm většinou bývá legislativní nastavení vztahů v dané oblasti (a nemusí se jednat jen o dávku či službu). V některých případech však zlepšení situace dětí se zdravotním postižením nepřinese ani legislativa. Řada problémů má kořeny hluboko v povaze dlouhodobé péče a v charakteru obecných podmínek sociálního a ekonomického vývoje v České republice. Stále ještě se u nás setkáváme ve vztahu k rodinám dětí se zdravotním postižením s problémy, které na sever a západ od našich hranic lidé nechápou. Zaměření grantových projektů Nadace Sirius si klade za cíl popsané nedostatky a problémy postupně mapovat a všude tam, kde to půjde, je i odstraňovat.

Jan Michalík, odborná rada Nadace Sirius

Obrázek 1: Nejzávažnější spontánně jmenované problémy	17
Obrázek 2: Názor rodičů – nejzávažnější problémy v oblasti péče o děti se zdravotním postižením	19
Obrázek 3: Osobní pocity při setkání s dítětem se zdravotním postižením (veřejnost)	21
Obrázek 4: Postoje veřejnosti a bariéry	23
Obrázek 5: Jak by se měla podílet veřejnost na řešení problémů dětí se zdravotním postižením	24
Obrázek 6: Srovnání celkové důležitosti a spokojenosti s řešením problémových okruhů	26
Obrázek 7: Srovnání nejvýznamnějších problémů.	27
Obrázek 8: Problémy systému sociálních dávek, výše úhrad zdravotních pomůcek a zdravotnické péče a systému hodnocení míry závislosti na péči, postoj lékařů	29
Obrázek 9: Vstup dětí se zdravotním postižením do života.	30
Obrázek 10: Rodiče - faktorová analýza – hodnocení vlivu faktorů na úroveň života dětí se zdravotním postižením	31
Obrázek 11: Nedostatek podpůrných služeb pro rodiny dětí se zdravotním postižením a nedostatek malých zařízení rodinného typu	33
Obrázek 12: Oblast rané péče	34
Obrázek 13: Odlehčovací služby	35
Obrázek 14: Volný čas dětí se zdravotním postižením.	36
Obrázek 15: Aktivní přístup subjektů	37
Obrázek 16: Informovanost rodičů	38
Obrázek 17: Postoje k integraci do běžných škol	40
Obrázek 18: Postoje ke speciálnímu školství	41
Obrázek 19: Legislativa	42
Obrázek 20: Podmínky péče o děti se zdravotním postižením	43



Seznam obrázků



Nadace Sirius
Thunovská 12
118 00 Praha 1
Česká republika
Tel.: +420 257 211 445
info@nadacesirius.cz

www.nadacesirius.cz

ISBN 978-80-902847-6-0