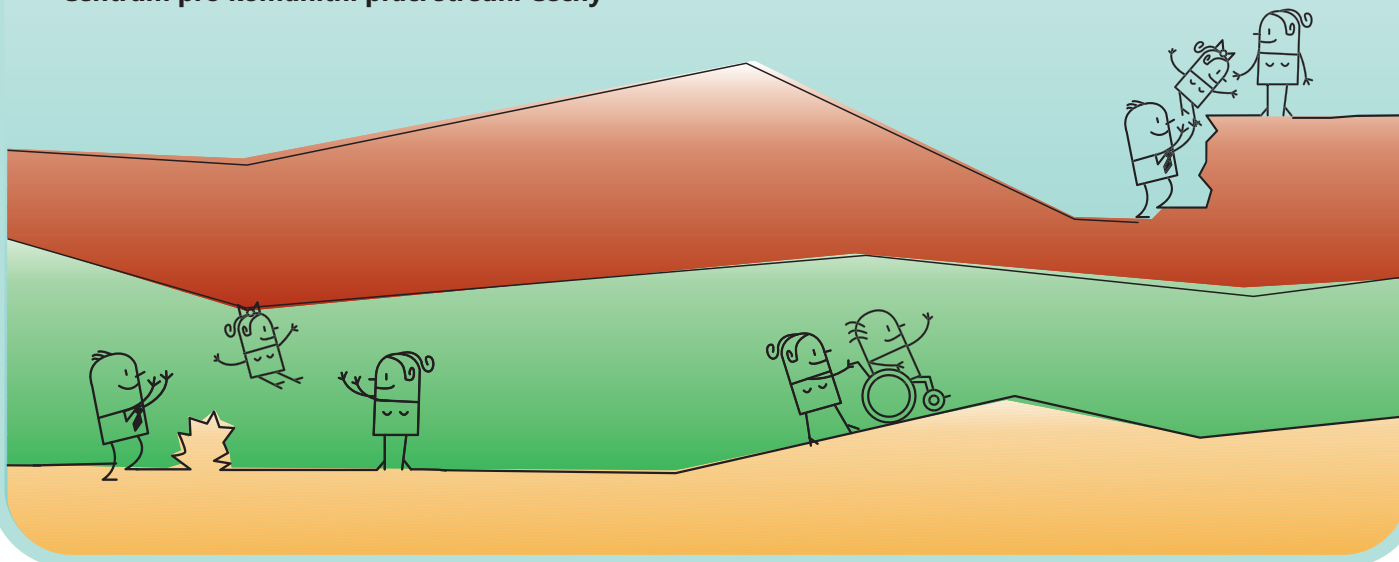


# Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatелů

Popis postupu při zavádění pozice koordinátora pomoci v území ORP Dobříš, Hořovice a Sedlčany

Mgr. Petra Klvačová Ph.D.

Centrum pro komunitní práci střední Čechy



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



cpkp  
centrum pro  
komunitní práci



# Obsah

Slovo úvodem.....	2
Projekty na podporu neformálně pečujících.....	4
Zkušenosti z fungováním kontaktního místa pro pečující.....	7
Aktivity realizované v rámci kontaktního centra.....	7
Poradna pro pečující.....	8
Zprostředkování odborné pomoci.....	9
Navazování kontaktů s pečujícími a propagace poradny.....	10
Organizace akcí a aktivit pro pečující.....	11
Podpora svépomocného spolku pečujících.....	14
Vytváření skupiny asistentů.....	15
Analytická práce.....	16
Mezioborová setkání.....	17
Katalog a plakát s informacemi, radami a kontakty pro pečující.....	18
Finanční náklady projektu.....	19
Role koordinátora.....	20
Pro koho je koordinátor určen.....	20
Náplň činnosti koordinátora.....	21
Nedostatek informací.....	22
Slabá a nefungující interakce mezi pečujícími a odborníky.....	23
Problémy se získáváním příspěvku na péči.....	23
Chybějící bezpečné místo pro sdílení problémů a nedostupná terapeutická pomoc pro pečující.....	24
Nedostatečné odlehčovací služby.....	25
Neexistující volnočasové aktivity.....	25
Absence zařízení rodinného typu.....	26
Závěry a doporučení pro zavádění pozice koordinátora.....	28
Výhody zřízení pozice koordinátora pomoci pečujícím.....	28
Veškerá pomoc rychle a na jednom místě.....	28
Znalost místního prostředí.....	29
Důvěra a respekt v místní komunitě.....	29
Náplň práce koordinátora – jednotlivec nebo tým?.....	30
Institucionální zakotvení koordinátora.....	31
Udržitelnost.....	33
Doporučení.....	33
Použitá literatura.....	35

## Slovo úvodem

Záměrem tohoto textu je představit praktické zkušenosti a analytická zjištění z průběhu dvouletého projektu „Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatелů“. Tento projekt byl zaměřen na podporu jednotlivců i rodin, které zcela nebo převážně pečují o své blízké (děti či dospělí se zdravotním postižením, o seniory apod.) v domácím prostředí. Projekt realizovalo Centrum pro komunitní práci střední Čechy v období od 1. 8. 2016 do 31. 7. 2018 ve třech vybraných územích – Dobříšsko, Sedlčansko a Hořovicko.<sup>1</sup>

Hlavním cílem projektu bylo upozornit na potřebu koordinace pomoci neformálním pečujícím. V rámci projektu jsme pro dané území zřídili pozici tzv. koordinátora neformální péče. Získané zkušenosti jsme vyhodnotili a popsali, aby ty, které se nám osvědčily, mohly být dále využity i v jiných územích. Náplní práce koordinátora, resp. koordinátorek bylo poskytovat odborné konzultace pečujícím, vysvětlovat jim, jaké sociální či návazné služby mohou pro své blízké využívat, na jaké sociální dávky mají coby pečující právní nárok apod. Součástí jejich práce bylo také vytváření nabídky vzdělávacích a zážitkových aktivit pro pečující nebo zprostředkování specializované odborné pomoci (podrobněji v následujícím textu). Dalšími cíli projektu bylo aktivně rozvíjet mezioborovou spolupráci organizací a osob, které se ve vybraných územích obcí s rozšířenou působností (ORP) Dobříš, Hořovice a Sedlčany podílejí na péči o osoby se ZP a seniory.

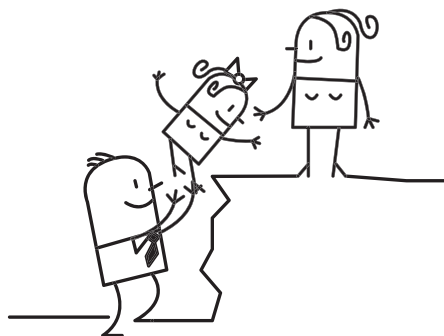
Rolí koordinátorek bylo, za podpory dalších odborníků a na základě zmapování situace v území navázat na již existující aktivity a stát se informačním prostředníkem pro neformálně pečující (i poskytovatele sociálních a návazných služeb). V neposlední řadě jsme usilovali o to, abychom prostřednictvím pozice koordinátora pomoci přispěli ke zvýšení povědomí o dostupných službách mezi širokou veřejností.

Realizační tým projektu tvořily dvě koordinátorky pomoci pečujícím Petra Štěpová a Hanka Petáková (každá na částečný úvazek) a dále odborná garantka a metodička projektu Martina Macurová a socioložka a zpracovatelka analýz Petra Klvačová.

---

<sup>1</sup> Projekt „Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatелů“ č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15\_023/0001507 se uskutečnil díky finanční podpoře Evropského sociálního fondu získané z Operačního programu Zaměstnanost.

V rámci projektu jsme ověřovali, jak prakticky může koordinátor neformální péče v konkrétní lokalitě působit, jaké aktivity, informace a služby pečujícím chybí a bylo by užitečné je pro ně vytvářet a nabízet je. Toto ověřování probíhalo jednak prostřednictvím pravidelných konzultací s klienty v rámci kontaktního centra a jednak v rámci výzkumných rozhovorů s pečujícími a s poskytovateli sociálních služeb i s úředníky sociálních odborů ve všech vybraných územích.



## Projekty na podporu neformálně pečujících

Výstupy projektu byly od počátku zamýšleny jako návod a inspirace pro další území při zavádění koordinovaného přístupu v oblasti sdílené péče. Předpokládáme, že čtenáři metodiky mohou být především zástupci obcí, poskytovatelé sociálních a návazných služeb, ale také úředníci městských úřadů, úřadů práce a další odborníci. Při realizaci projektu jsme navázali na již uskutečněný projekt Podpora odborných partnerství, který se mimo jiné zabýval právě problematikou neformální péče.<sup>2</sup> Mohli jsme se tak na jedné straně opřít o vlastní a zprostředkované odborné zkušenosti, ale také o důvěrnou znalost území. To je pro hlavní členky týmu (koordinátorky a zpracovatelku analýz) jejich domácím prostředím, kde dlouhodobě žijí a pracují. Dobrá znalost místních podmínek a také konkrétních lidí, odborníků apod. se pro práci koordinátorek péče i pro analýzu dat opakovaně ukazovala jako klíčová.

Naše poznatky, zkušenosti a doporučení, které jsou shrnuty v tomto textu, nejsou přirozeně jediným zdrojem poznání k tomuto tématu. Již v době přípravy tohoto projektu, a také v období jeho realizace, vznikaly na různých místech ČR podobné projekty s cílem řešit problémy spojené s neformální péčí, její podporou a koordinací.

Nositeli těchto projektů jsou zpravidla neziskové organizace poskytující sociální služby. Například v regionu ORP Mohelnice a Zábřeh probíhá v letech 2017-2020 projekt podpory pečujících osob, jehož nositelem je Charita Zábřeh (<http://zabreh.charita.cz/cs/pecujici.php>). Tento projekt je určen lidem, kteří pečují o své rodiče nebo jinou blízkou osobu, je zaměřen na individuální poradenství a pomoc zdarma, odbornou podporu v tom, jak pečovat, a má fungovat přímo v domácnostech pečujících. Projekt pomoci pečujícím s názvem „4P – Pomoc, poradenství, provázení a podpora“ (<http://klarapomaha.cz/4p-pomoc-poradenstvi-provazeni-a-podpora/>) realizuje již od roku 2013 v Brně spolek Klára pomáhá, z.s., a to formou odborného poradenství a pomoci při uplatňování práv a zájmů znevýhodněného člena rodiny.

<sup>2</sup> Projekt č. CZ.1.04/3.1.03/97.00042 realizovalo Centrum pro komunitní práci střední Čechy s podporou Evropského sociálního fondu v ČR v rámci operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost. Jedním z jeho výstupů byla publikace *Pečovat a žít doma je normální* (Macurová a kol. 2015), která shrnovala poznatky, zkušenosti a doporučení odborníků z různých oborů na téma neformální péče a ilustrovala je příběhy konkrétních pečujících.

Dlouhodobě se problematice neformální péče věnuje Diakonie Českobratrské církve evangelické. Její projekt „*Pečuj doma s námi*“ (2016-2019) je zacílen na podporu rodinných pečujících, kteří se starají zejména o seniory, ale také o mladší osoby s postižením. Součástí tohoto projektu jsou vzdělávací semináře, podpůrné skupiny a zážitková setkání, dále specializovaný internetový portál [www.pecujdoma.cz](http://www.pecujdoma.cz), kde je k dispozici škola pečování (příručky a video návody pro pečující), online poradna pro pečující na různá témata, a v neposlední řadě nabídka bezplatných kurzů jak pečovat, které se konají po celé ČR.

Diakonie ČCE je rovněž zřizovatelem Institutu důstojného stárnutí, na jehož půdě vznikl návrh tzv. *systemu integrovaných a podpůrných služeb pro seniory a osoby se ZP (SIPS)*, jehož klíčovou součástí je právě instituce koordinátora podpory. Ten by měl působit na úrovni jednotlivých obcí s rozšířenou působností a pověřených obcí a jejich odborů sociálních věcí a zdravotnictví (OSVZ), kde by měl řídit pomoc seniorům a dalším osobám s omezenou soběstačností (podrobněji viz Kalvach, Wija 2015). Jedním z jeho úkolů by měla být podpora neformálně pečujících. V roce 2017 probíhal ve spolupráci s městy Mělník, Roudnice nad Labem a Prachatice pilotní projekt ověření toho, jak může koordinátor podpory v praxi fungovat. Dosavadní zkušenosti z této pilotní fáze potvrzují, že koordinátor podpory může přinést systémovou změnu v rámci ORP, a to například při řešení nedostatečné informovanosti klientů.

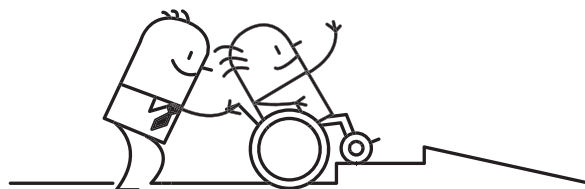
Příkladem projektu, kdy řešitelem je přímo město (Hodonín), je projekt s názvem „*Posílení spolupráce a rozvoj kompetencí veřejné správy a dalších organizací k začleňování ohrožených skupin ve správním obvodu ORP Hodonín*“ (září 2016 až srpen 2018, <http://www.hodonin.eu/posileni-spoluprace-a-rozvoj-kompetenci-verejne-spravy-a-dalsich-organizaci-k-zaclenovani-ohrozenych-skupin-ve-spravnim-obvodu-orp-hodonin/d-1092545>).

Podobně jako předchozí příklady je zaměřen na podporu neformální péče, zajištění systémové a komplexní informovanosti o sociálních službách a pomoci, vytvoření katalogu sociálních služeb včetně mapy bezbariérovosti a organizování mezioborových setkání, vzdělávání a databáze neformálně pečujících.

Kromě uvedených aktivit neziskových subjektů či obcí na podporu neformální péče existuje i projekt na národní úrovni, který realizuje příspěvková organizace MPSV Fond dalšího vzdělávání (<http://www.fdv.cz/pecujici>). Náplní

projektu je vytvoření prostoru pro odbornou diskusi k tématu neformální péče, vzdělávání pro pracovníky veřejné správy nebo reprezentativní šetření na populaci ČR, které má zjistit ochotu občanů pečovat o své blízké. Pro pečující vzniká v rámci projektu příručka s informacemi a radami, jak pečovat.

Jak je vidět na uvedených příkladech projektů, v posledních letech si téma neformální péče postupně získává větší pozornost odborné veřejnosti. Díky tomu se rozšiřuje povědomí o různých možnostech této péče, o různých formách pomoci pečujícím, o jejich právních aspektech atd.





## Zkušenosti s fungováním kontaktního místa pro pečující

V rámci našeho projektu „Pečovat a žít doma je normální“ fungovalo od září 2016 v budově Základní školy TRNKA v Dobříši kontaktní místo pro pečující. Jedná se o jednu místnost, která je zařízena především pro poskytování konzultací, ale tvoří také nezbytné zázemí pro projektový tým.

Koordinátorem neformální péče nebyla v našem týmu jedna osoba, jednalo se o sdílení úvazku několika odborníky, kteří se navzájem doplňovali. Dělili si mezi sebe výzkumnou a analytickou práci, poskytování konzultací pečujícím, zprostředkovávání terapeutických služeb (psychoterapie, fyzioterapie), organizování akcí pro pečující, jednání s kompetentními úřady a dalšími subjekty, propagaci a navazování kontaktů s pečujícími atd.

## Aktivity realizované v rámci kontaktního centra

V průběhu trvání projektu, tedy od srpna 2016 do července 2018 byly v rámci kontaktního centra v Dobříši realizovány zejména tyto aktivity:

- Poradna pro pečující
- Zprostředkování odborné pomoci
- Propagace a navazování kontaktů s pečujícími
- Organizace akcí pro pečující
- Podpora svépomocné skupiny
- Vytváření skupiny asistentů
- Analytická práce
- Mezioborová setkání
- Konzultace k případovým setkáním
- Návrh a zpracování katalogu a plakátu s informacemi, radami a kontakty pro pečující
- Zpracování metodiky: Popis postupu při zavádění pozice koordinátora pomoci v území

## Poradna pro pečující

Po celé trvání projektu „Pečovat a žít doma je normální“ fungovala v rámci kontaktního místa poradna, kam se mohli pečující obracet se svými problémy a dotazy a kde jim byly poskytovány individuální konzultace a zprostředkována další pomoc. Členky projektového týmu byly pečujícím k dispozici podle jejich časových možností a potřeb, vždy ochotny vyslechnout jejich příběh a poradit, jak řešit konkrétní situace, na koho se obrátit atd. V případě potřeby vyjížděly do terénu za pečujícími a řešily problém přímo v domácím prostředí. Poradkyně měly, kromě znalostí problematiky neformální péče, k dispozici bohatou databázi kontaktů na sociální služby i odborníky, kterou v rámci projektu postupně vytvářely a která se stala podkladem pro vznik Katalogu.

**Během trvání projektu poskytly koordinátorky pomoci 90 pečujícím celkem 127 konzultací, které trvaly dohromady 132 hodin.**

Součástí fungování poradny byla také terénní práce, do níž spadaly nejen zmíněné výjezdy k pečujícím, ale také aktivní vyhledávání a kontaktování pečujících s nabídkou informací o projektu a případné pomoci. Kontakty na pečující jsme nejčastěji získávali na základě doporučení, např. od jiných pečujících (metodou „sněhové koule“), od zástupců místních samospráv apod. Důležitou roli zde sehráli coby „otevírači dveří“ členové a spolupracovníci projektového týmu, kteří sami měli nebo mají zkušenost pečujících a podíleli se již dříve v území, kde byl projekt realizován, na aktivitách zaměřených na tuto cílovou skupinu, např. v rámci svépomocné skupiny rodičů dětí s postižením.

Během navazování vztahů s pečujícími při poskytování poradenství průběžně vznikal seznam kontaktů, který jsme následně využívali pro informování pečujících o dalších nabídkách aktivit a pomoci.

*Někteří lékaři z příbramské nemocnice mě přesvědčovali o vhodnosti umístění (maminky) do LDN. A to s odkazem na „vysoký věk“, „množství práce“ atd. Můj zájem byl ale jednoznačný. Jakmile byla dokončena pooperační léčba, strávila maminka již Vánoce v domácím prostředí. Na základě Vašich rad jsem mohl zajistit domácí péči, požádali jsme o příspěvek na péči o blízkou osobu, rozložili jsme si vlastní domácí péči*

*tak, abychom se mohli v péči střídat. Mohu konstatovat, že se nám péče daří. Maminka je i přes zdravotní obtíže ve velmi dobrém duševním stavu. Má pocit, že není někam odložena na dožití. Je v domácím prostředí, na které je zvyklá. (...) Nejsem zdravotník. V této oblasti získávám zkušenosti až nyní. Přesto si myslím, že domácí péče je z hlediska pacienta ta nejlepší forma léčby. A je jen na snaze nejbližších osob pacienta mít chuť pomoci. Zvládnout to určitě jde. Důležitá je však i pomoc, jaká se mi dostala ze strany vašeho centra.<sup>3</sup> V složité životní situaci je první, co člověk v neznámé situaci potřebuje, rada. Rada, která člověka správně nasměruje. Následně pak informace k rozvinutí nasměrování. A obojího se mi od Vás dostalo. (z dopisu pečujícího)*

### **Zprostředkování odborné pomoci**

Tam, kam již nedosahovaly odbornosti členů projektového týmu, bylo klientům poradny jako navazující možnost nabízeno zprostředkování specializované pomoci v takových oborech jako je psychoterapie, psychiatrie, fyzioterapie/rehabilitace či provázení pečujících. K poskytování této specializované péče jsme vytipovali kvalitní odborníky působící v blízkém okolí, a to jednak proto, aby bylo pro pečující snazší jejich služby využít, a také proto, aby se zvýšila pravděpodobnost, že budou tyto služby využívat pravidelně, i po skončení našeho projektu.

Poté co klienti překonali počáteční ostych a obavu z nezvyklé situace, kdy měli nějakou terapii využívat přímo oni a nikoli blízcí, o které pečují, se tato nabídka osvědčila. Nejvyužívanější z těchto služeb se mezi pečujícími stala fyzioterapie/rehabilitace, která jim pomáhá ulevit od zdravotních a tělesných problémů s pohybovým aparátem, které jsou přímým důsledkem fyzicky náročné domácí péče, a také od problémů plynoucích z dlouhodobého stresu, který s sebou tato péče nese, jako jsou například bolesti hlavy nebo problémy s krční páteří. Součástí návštěv pečujících u fyzioterapeutky bylo cvičení, nácvik správného dýchání a relaxačních technik.

*Rodiče, kteří ke mně přicházejí na fyzioterapii, jsou fyzicky i psychicky vyčerpaní z dlouhodobé péče o dítě s postižením. Už jen najít si čas přijít na rehabilitaci je pro ně náročné. Nejde jen o řešení fyzických potíží, ale také o podporu celkového psychického stavu pečujících. Učí se správnému dýchání, uvolňování, relaxaci.*

<sup>3</sup> Tím je míněno centrum pomoci pečujícím, které vzniklo v rámci našeho projektu na Dobříši.

*Důležité je, aby měli možnost docházet pravidelně, nejen jednorázově. Pro některé rodiče byla návštěva u mne první zkušeností s fyzioterapií. Je skvělé, že díky projektu měli možnost takovou zkušenost získat a zjistili, že jim pomáhá. (fyzioterapeutka)*

Z nabízené odborné pomoci se osvědčilo rovněž terapeutické provázení (pod vedením zkušené terapeutky, která sama v minulosti pečovala o dítě s postižením), které se stalo pro pečující o dítě se zdravotním postižením vyhledávanou cestou, jak sdílet vlastní problémy a pocity, stejně jako všechny další formy individuálních konzultací.

**Za dobu trvání projektu zprostředkovaly koordinátorky pomoci celkem 61,5 hodin individuálních konzultací s odborníky na různá témata pro 49 neformálně pečujících.**

### **Navazování kontaktů s pečujícími a propagace poradny**

Důležitou součástí činnosti kontaktního místa a poradny pro pečující bylo rozšiřování povědomí veřejnosti o těchto aktivitách, a to jednak mezi širokou veřejností, do níž se řadí samotní pečující, tak i mezi experty a zástupce institucí, s nimiž mohou neformálně pečující přicházet do kontaktu. Vycházeli jsme z praxí ověřeného předpokladu, že k tomu, aby koordinátor pomoci mohl úspěšně plnit své poslání, musí být vidět. Jinými slovy, pečující musí mít dostatek příležitostí dozvědět se, že v jejich okolí existuje instituce, která jim může v jejich situaci pomoci.<sup>4</sup>

K těmto propagačním aktivitám, jimiž jsme se snažili co nejlépe oslovit naši cílovou skupinu, patřily:

- Výroba plakátků a letáčků s informacemi o projektu a jejich umístování všude tam, kde se mohou pohybovat neformálně pečující (u lékařů, na úřadech, ve školách, v institucích poskytujících sociální služby, v bezprostředním okolí kontaktního místa, na veřejných nástěnkách a informačních panelech apod.)
- Průběžné publikování článků a informací (nejen o projektu, ale i o dostupných sociálních službách v regionu)

<sup>4</sup> Jedním ze zjištění, které vyplynulo z analýzy rozhovorů s pečujícími i úředníky sociálních odborů, bylo to, že s výjimkou hořovického sociálního odboru pečující netuší, že by se vůbec na sociální pracovníky městských úřadů mohli obrátit s prosbou o radu či jinou pomoc. Tuto skutečnost dobře ilustruje příklad, kdy se na naši poradnu obrátil zaměstnanec jednoho z městských úřadů, ačkoliv pomoc mohl hledat u svých kolegů o patro výš. To ale netušil.

apod.) v lokálním tisku (Dobříšské listy, dobriskoaktualne.cz, Sedlčanské noviny, Hořovický měšťan apod.) a na webech zainteresovaných institucí (Centrum pro komunitní práci střední Čechy, ESF ČR, MAS Brdy-Vltava).

- Osobní setkání a rozhovory se zástupci místních samospráv, s úředníky OSVZ příslušných ORP, zástupci poskytovatelů sociálních služeb, praktickými a dětskými lékaři s cílem informovat je o existenci projektu, pokusit se o navázání spolupráce a zjistit důležité informace o jejich zkušenostech s neformálně pečujícími. Část těchto zjištění se zároveň promítla do analýzy zkušeností pečujících (Klvačová 2017a) a analýzy poskytovatelů (Klvačová 2017b).

Během všech uvedených propagačních a komunikačních aktivit jsme kladli velký důraz na posilování pocitu důvěry a bezpečí vůči nám ze strany pečujících. Snažili jsme se při navazování kontaktu s nimi odlišit od někdy neosobního přístupu některých formálních institucí. Jedním z dílčích momentů osobnějšiho přístupu bylo například uveřejňování fotografií členů realizačního týmu v propagačních materiálech, tak aby si čtenáři snáze dokázali spojit jména a konkrétní osoby, které k nim patří.

### **Organizace akcí a aktivit pro pečující**

Během činnosti kontaktního centra a poradny postupně krystalizovala skupina neformálně pečujících, která o služby kontaktního centra projevovала opakovaný zájem, podařilo se získat její důvěru. Tito pečující pak tvořili jádro účastníků dalších akcí, které jsme pro cílovou skupinu projektu nad rámec samotného poradenství organizovali. Zároveň bylo možné při uskutečňování těchto aktivit úspěšně navázat na dlouhodobou úspěšnou práci svépomocné skupiny rodičů dětí se zdravotním postižením, která v Dobříši funguje již šest let.

**Zrealizovali jsme 10 akcí neakreditovaného bezplatného vzdělávání, které měly celkem 145 účastníků z řad pečujících (někteří se zúčastnili více akcí). Jejich obsahem bylo například Návčik dýchání a relaxačních technik, Vztahy, intimita a sexualita, zvládání agrese u lidí s mentálním a/nebo s autismem, První pomoc, Úvod do reminiscence a Pohotovost pro bolavou duši.**

Uvedené vzdělávací aktivity byly součástí těchto typů akcí:

**Přednášky a semináře pro veřejnost** za účasti přizvaných odborníků na témata související s neformální péčí – např. „Probouzíme vzpomínky... Úvod do reminiscence“, 11. 5. 2017 (PhDr. Hana Janečková Ph.D., ETF UK), „Vztahy, intimita a sexualita, zvládání agrese u lidí s mentálním postižením a/nebo s autismem“, 9. 11. 2017 (PhDr. Hýnek Jůn Ph.D., NAUTIS). Jednalo se vždy o několikahodinová setkání, jejichž program kombinoval „teoretickou“ část (přednášku na dané téma) s možností klást velmi otevřené dotazy a sdílet osobní zkušenosti, a s praktickými ukázkami, v rámci nichž bylo možné vyzkoušet si různé techniky, shlédnout videoukázky apod. Semináře se opakovaně setkaly s velkým zájmem pečujících i dalších účastníků, svědčí o tom mimo jiné skutečnost, že v některých případech (přednáška Hynka Jůna) byli odborníci osloveni znovu, aby přednášku na podobné téma v území uspořádali.

**Dny pro Tebe** byla zpravidla půldenní setkání pro pečující a jejich blízké. Tyto akce kombinovaly vzdělávací a odpočinkový program, a to jak pro pečující, tak i pro ty, o které se každodenně starají. Jelikož se zpravidla jednalo o rodiče dětí s postižením, byl program koncipován tak, aby oběma skupinám – rodičům i dětem – přinesl možnost prožít den bez přítomnosti těch druhých, který by byl pro ně přínosný co do zkušeností, zážitků, ale také odpočinku a ulehčení od každodenních starostí. Zatímco pečující absolvovali program kombinující zajímavé besedy, zážitkové kurzy s odpočinkem (fyzioterapie/rehabilitace, nácvik relaxačních technik apod.), pro děti byl v jiných prostorách organizován program tvořený hrami, výtvarnými činnostmi, pobytem v přírodě atd. Dětem se věnovali asistenti z řad jejich starších vrstevníků (studentů, skautských vedoucích), kteří tak získali zajímavou zkušenost práce s postiženými lidmi, na kterou mohou dále navázat.

**Psychorehabilitační pobyty pro pečující rodiny.** Dvakrát v průběhu projektu „Pečovat a žít doma je normální“ zorganizovalo kontaktní centrum týdenní pobyt pro pečující rodiny v bezbariérovém rekreačním zařízení určeném pro školy v přírodě v jihočeských Střelských Hošticích. Hlavním smyslem těchto akcí bylo umožnit pečujícím rodinám na několik dní odjet z jejich domácností a nemuset tak řešit každodenní starosti související s jejich chodem. Namísto toho byl pro ně připraven pestrý program, který kombinoval odpočinkové aktivity, např. různé relaxační techniky,

autogenní trénink, mediace, arteterapie nebo hry, a program zaměřený na zvládání role pečujících. Ten měl vždy teoretickou a praktickou část a docházelo při něm i na řešení složitých témat (např. co bude s dětmi, až tu rodiče nebudou, jak je na to připravit apod.). Programy pro pečující vedli zkušení a kvalifikovaní lektoři (z organizace Alfa Human Service). V době, kdy probíhal program pro pečující, měli zajištěn program také jejich děti, a to rovněž s pomocí zkušených průvodců, kteří jsou školeni pro práci s lidmi se zdravotním postižením. Do tohoto programu se zapojila také skupina mladých asistentů, která vznikla v rámci našeho projektu. Každé dítě tak mělo svého asistenta.

**Dvou týdních psychorehabilitačních pobytů se zúčastnilo 40 neformálně pečujících z 25 rodin.**

V rámci obou pobytů jsme účastníky požádali o vyplnění dotazníku, ve kterém odpovídali na otázky týkající se jejich spokojenosti s jednotlivými aktivitami i celkovým průběhem pobytu. Ukázalo se, že pečující (rodiče, v některých případech prarodiče) vnímají pobyty pro sebe i své děti (zdravé i ty s postižením) jako užitečné a smysluplné. Zároveň oceňovali kvalitu připraveného programu i jeho konkrétní obsah. Za jeden z největších přínosů považovali právě zapojení asistentů, a to i nad rámec povinností, v jejich volném čase.

Vedle akcí organizovaných profesionály jsme v rámci projektu podporovali rovněž aktivity, které si pro sebe organizovali sami pečující, tzv. svépomocné skupiny.

**Svépomocné skupiny** byla setkání pečujících, která si s podporou našeho projektu organizovali sami pečující. Konala se ve všední dny v dopoledních hodinách, v případě rodičů pečujících o děti se zdravotním postižením bylo pro případ, že by dítě nebylo (např. ze zdravotních důvodů) v době setkání ve škole nebo v jiném zařízení, kam obvykle dochází, zajištěno náhradní hlídání. Náplň těchto setkání byla velmi pestrá a její součástí byly např. vzdělávací semináře, skupinová cvičení (rehabilitační cvičení pod vedením zkušené fyzioterapeutky), výtvarné či rukodělné činnosti, relaxační techniky apod.

**Celkem 22 setkání svépomocných skupin, která se v rámci projektu uskutečnila, se zúčastnilo 129 neformálně pečujících, a to včetně těch, kteří se zúčastnili opakovaně.**

## Podpora svépomocného spolku pečujících

Svépomocná skupina rodičů pečujících o děti s postižením existuje v Dobříši od roku 2012, v průběhu času se transformovala nejprve do občanského sdružení, posléze do spolku Dej mi šanci. Po dobu své existence organizuje skupina různé aktivity na podporu pečujících, jako jsou svépomocná setkání rodičů, při nichž probíhají sdílení zkušeností, zážitků, rukodělné nebo výtvarné práce, povídání s pozvanými hosty (např. fyzioterapeutka Žaneta Stiborová, zakladatelka sociálního podniku Michaela Sarnovská), či vzdělávací semináře (např. s právní tematikou související s neformální péčí apod.). Další činností skupiny je organizování dvou volnočasových kroužků pro děti s postižením a jejich kamarády – pohybového a výtvarně terapeutického (s arteterapeutkou Evou Fenclovou), a také pořádání výletů pro rodiče a děti.

V předchozích letech byl svépomocný spolek podporován prostřednictvím MAS Brdy-Vltava a příspěvky dárců. Od roku 2016 byla podpora této skupiny začleněna do našeho projektu „Pečovat a žít doma je normální“. Prakticky to znamenalo, že organizaci a financování aktivit, které do té doby zajišťovalo sdružení Dej mi šanci (vzdělávací akce, svépomocné skupiny, pobyty, dny pro tebe), převzal náš projektový tým. Výhodou tohoto řešení byla jednak možnost pokračování aktivit, které by pravděpodobně bez dalšího finančního a personálního zabezpečení nebylo možné, a jednak zpřístupnění těchto aktivit širšímu okruhu zájemců z řad klientů centra, kteří by se o nich jinak obtížněji dozvíдали.

Pro následující období po skončení našeho projektu, konkrétně do června 2019 se našemu týmu podařilo zajistit svépomocné skupině další podporu. A to díky grantové výzvě Nadačního fondu Avast „Spolu do života“, která je zaměřená na podporu rodin s dítětem se zdravotním znevýhodněním (<http://nadacnifond.avast.cz/spolu-do-zivota>). Z této výzvy bylo v letošním roce podpořeno 26 rodičovských skupin z celé ČR, přičemž nositelem grantové podpory pro skupinu rodičů z Dobříšska se stala Farní charita Starý Knín. Projekt s názvem „Svépomocná rodičovská skupina Dej mi šanci“ je zaměřen na realizaci následujících aktivit:



- Svépomocné skupiny
- Odborné poradenství (psycholog, speciální pedagog, právník)
- Vzdělávací a tréninkové akce
- Psychorehabilitační pobyty
- Doprovázení vrstevníky

Ačkoli se nejedná o stejné spektrum aktivit, které zajišťovalo naše kontaktní centrum v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“, považujeme za úspěch, že se podařilo udržet klíčové aktivity našeho projektu i v následujícím roce po jeho skončení alespoň v části území, které náš projekt pokrýval.

### **Vytváření skupiny asistentů**

Na základě dlouhodobé zkušenosti rodičů dětí s postižením vzešla v rámci svépomocného spolku Dej mi šanci myšlenka založit skupinu asistentů/průvodců zaměřenou právě na pomoc pečujícím rodinám a jejich dětem. Bezprostředním impulsem byl vznik letních příměstských táborů v Dobříši (organizovaných Dětským centrem Čáp) v roce 2016, jejichž cílem je mimo jiné integrace zdravých dětí a dětí s postižením. Za tímto účelem byli osloveni mladí lidé z Dobříše a okolí s nabídkou stát se asistenty dětí s postižením. Většinou se jedná o studenty dobříšského gymnázia, z části o starší členy a vedoucí místních skautských oddílů. Cílem je na jedné straně dát starším dětem s postižením možnost získat průvodce/kamarády v podobném věku, kteří pro ně budou společníky při různých aktivitách a pro jejich rodiče vítanou pomocí, a na druhé straně umožnit mladým lidem v roli asistentů smysluplně rozvíjet své schopnosti a dovednosti.

Role asistentů/průvodců nebyla koncipována jako „osobní asistence“ ve smyslu registrované sociální služby, ale jako méně formální „doprovázení“. Po zahájení činnosti kontaktního centra „Pečovat a žít doma je normální“ přešli asistenti pod jeho křídla a zapojili se do aktivit, které centrum organizovalo pro pečující – zážitkových Dnů pro tebe a psychorehabilitačních pobytů. Asistenti také v rámci projektu absolvovali zdravotnický kurz první pomoci. Nyní po skončení našeho projektu již fungují asistenti samostatně a po domluvě s rodiči vytvářejí pro své svěřence vlastní program, např. výlety do okolí Dobříše, výlet do Prahy atd.

Rodiče dětí s postižením, kterým se asistenti věnují, jsou s jejich prací velmi spokojeni. Tím, jak se asistenti své role úspěšně zhostili a získali v ní jistotu, rodiče cítí, že v nich mají skutečnou oporu a že jim výrazně ulehčují situaci. Zároveň cítí, že mezi asistenty a jejich dětmi dobře funguje „vrstevnický faktor“, který se projevuje uvolněností a neformálností jejich vztahu, blízkostí zájmů a vzájemným porozuměním.

Také v případě skupiny asistentů se podařilo zajistit udržitelnost pro další období po skončení našeho projektu prostřednictvím grantu Nadačního fondu Avast, jehož nositelem je Farní charita Starý Knín. Jeho součástí je aktivita „doprovázení vrstevníky“, která je zaměřena právě na činnost skupiny asistentů. Navíc Farní charita má, coby poskytovatel sociálních služeb, registrovanou sociální službu „osobní asistence“. Bylo proto možné ty asistenty, kteří pro to mají potřebné předpoklady, po absolvování potřebných akreditovaných kurzů v rámci Farní charity coby osobní asistenty zaměstnat. Lze předpokládat, že budou mít možnost v práci osobních asistentů pokračovat i nadále, po skončení projektu financovaného Nadačním fondem Avast.

Podmínkou grantu Nadačního fondu Avast je finanční spoluúčast cílové skupiny na podpořené aktivitě, ta je však v případě asistentů natolik malá (50 Kč za hodinu na jednoho asistenta), že je to pro pečující rodiny i nadále finančně dostupnou formou pomoci.

## Analytická práce

Nedílnou součástí našeho projektu byla také výzkumná a analytická práce zaměřená na zkušenosti a problémy neformálně pečujících a na institucionální prostředí, v němž neformální péče probíhá. Proto byla součástí týmu socioložka a zpracovatelka analýz, která během realizace projektu provedla 30 výzkumných rozhovorů s pečujícími a dalších 25 rozhovorů s úředníky a s poskytovateli sociálních služeb v regionu. V prvním roce trvání projektu vznikly dvě výzkumné zprávy, a to *Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících* (Klvačová 2017a) a *Popis současného stavu sociálních služeb v území ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice* (Klvačová 2017b).<sup>5</sup> Kromě rozhovorů byly v analýzách zužitkovány také výsledky předchozích výzkumů a vybrané sociologické teoretické koncepty.

<sup>5</sup> Veškeré analytické i praktické publikační výstupy projektu jsou dostupné na webu Centra pro komunitní práci střední Čechy na adrese <http://www.cpkp.cz/index.php/publikace>.

## Přímé odkazy ke stažení analýz:

- [Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících – www.cpkp.cz/pecujici/analyza\\_potreb.pdf](http://www.cpkp.cz/pecujici/analyza_potreb.pdf)
- [Popis současného stavu sociálních služeb v území – www.cpkp.cz/pecujici/analyza\\_soc\\_sluzeb.pdf](http://www.cpkp.cz/pecujici/analyza_soc_sluzeb.pdf)

Takto získané poznatky se bezprostředně promítly do druhého roku trvání projektu, kdy vznikaly praktické návody pro pečující, probíhaly konzultace s kompetentními představiteli samospráv, byla vytvářena tato metodika a hledaly se cesty, jak pomoc neformálně pečujícím učinit trvale udržitelnou součástí systému na lokální úrovni.

## Mezioborová setkání

V průběhu projektu se uskutečnila celkem čtyři setkání odborníků z různých oborů souvisejících s neformální péčí:

- Setkání na téma hospicové péče na Dobříšsku
- Setkání se zástupci města Dobříše
- Setkání na téma medializace zkušeností a potřeb pečujících rodin
- Setkání s poskytovateli sociálních služeb v regionu

*Pro nás jako pro organizaci poskytující sociální služby v regionu Dobříše byl projekt „Pečovat a žít doma je normální“ velkým přínosem v předávání zkušeností z jiných regionů i rozšíření informovanosti v rámci našeho regionu. Prostřednictvím projektu se mohlo více osob dozvědět o námi poskytovaných službách a my jsme mohli díky zprostředkování informací reagovat na konkrétní potřeby jednotlivých zájemců o naše služby. Významná také pro nás byla možnost zúčastnit se kvalitních odborných seminářů. (Stéblo, z.s.)*

Dále byly poskytnuty čtyři konzultace k řešení situace pečujících rodin ve formě případových setkání.

## Katalog a plakát s informacemi, radami a kontakty pro pečující

Dalším ze způsobů, jak učinit zkušenosti a poznatky z našeho projektu dlouhodobě dostupnými pro regionální cílovou skupinu i po jeho skončení, jsou prakticky zaměřené publikace a tištěné výstupy. Ty obsahují konkrétní návody pro nové i stávající neformální pečující s přihlédnutím ke konkrétním podmínkám území ORP Dobříš, Hořovice a Sedlčany. Dozvědí se v nich, jak využít nabízené možnosti pomoci, aniž by museli informace složitě hledat (např. kde a jak požádat o příspěvek na péči, či průkaz ZTP, kde je možné zapůjčit kompenzační pomůcky, jaké jsou v regionu dostupné sociální a návazné služby a jak je využívat apod.).

Hlavním z takto zaměřených výstupů našeho projektu je publikace *PEČOVAT A ŽÍT DOMA JE NORMÁLNÍ! Informace pro pečující, praktické rady a užitečné kontakty* (CpKP 2018), kterou vydáváme jednak ve formě obsáhlého katalogu s podrobnými informacemi, a také ve formě plakátu (infografiky) shrnující nejdůležitější informace v graficky přehledné podobě. Obojí vychází v tištěné i elektronické verzi.

### Přímé odkazy pro stažení Katalogu a Plakátu:

- [Katalog – www.cpkp.cz/pecujici/katalog.pdf](http://www.cpkp.cz/pecujici/katalog.pdf)
- [Plakát – www.cpkp.cz/pecujici/plakat.pdf](http://www.cpkp.cz/pecujici/plakat.pdf)

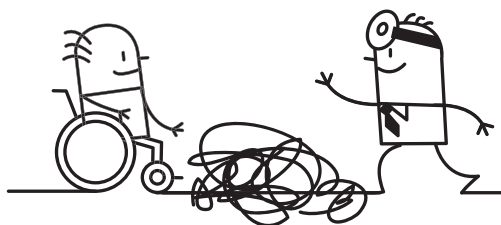
Odkazy na obě publikace v PDF formátu by měly být zveřejněny také na webových stránkách obcí, poskytovatelů sociálních a návazných služeb apod. Tištěné verze jsou k dispozici obcím a poskytovatelům služeb.

*Katalog služeb pro pečující vnímám z pozice člověka, který se řadu let pohybuje v pomáhajících profesích, jako důležitý pracovní nástroj. Podobnou databázi jsem v jiném regionu spoluvytvářela a poté užívala na Lince důvěry, abych mohla volající klienty nasměrovat na nejvhodnější místa účinné pomoci. Stejně tak v roli sociální pracovnice jsem vždy byla vděčna za každé účelně nashromážděné a strukturované kontakty na dostupné služby. Velký přínos tohoto katalogu shledávám v jeho komplexnosti: téma potřeb pečujících osob je zde pojednáno ze všech možných hledisek (úřady, finance, zdravotní pomoc, sociální služby aj.). Jedná se o důstojný a „přátelský“ servis pro potřebné klienty. (A zbývá jen povzdech, proč takovýto výstup nepřichází jako samozřejmost ze strany veřejných institucí...) (Sylva Vozábová, psychoterapeut)*

## Finanční náklady projektu

Pro představu a možnou inspiraci obcí či jiných subjektů, které by zvažovaly zavedení pozice koordinátora neformální péče, jsme se rozhodli zveřejnit finanční náklady na realizaci našeho projektu.

- Celkový rozpočet projektu na dobu 24 měsíců byl 3 300 225 Kč
- Z přímých nákladů projektu ve výši 1 790 000 Kč bylo po dobu dvou let hrazeno celkem 1,5 úvazku 4 odborných pracovníků (odborné garantky, zpracovatelky analýz, dvou koordinátorek pomoci) a projektové a finanční manažerky. Dále byly z přímých nákladů hrazeny dohody o provedení práce s odborníky, členy a konzultanty mezioborového týmu a práce asistentů (celkem 650 hodin).
- Náklady na neakreditovaná bezplatná vzdělávání (10 vzdělávacích aktivit), individuální konzultace pro pečující (celkem 61,5 hodiny), setkání svépomocných skupin s programem (22 setkání) a supervizi týmu činily 109 700 Kč.
- Náklady na dva týdenní psychorehabilitační pobyty pro 40 neformálně pečujících z 25 rodin představovaly 360 000 Kč.
- Za pronájem kontaktní místnosti pro pečující a další pronájmy pro realizaci aktivit projektu jsme uhradili 177 600 Kč. Vybavení místnosti a pomůcky na setkání svépomocných skupin pečujících vyšly na 50 880 Kč.
- Za grafické zpracování a plnobarevný tisk katalogů, plakátů a metodik v nákladu 1 000 ks od každé publikace jsme uhradili celkem 149 000 Kč.
- Nepřímé náklady činily 662 445 Kč, z nichž byly hrazeny např. režijní náklady za pronájem a energie kanceláře, telefony, internet, služby projektové a mzdové účetní, publicita/propagace, cestovné členů týmu atd.



## Role koordinátora

### Pro koho je koordinátor určen

- **Koordinátor dlouhodobě provází pečující, působí aktivně při poskytování podpory a pomoci pečujícím a také by měl na lokální úrovni v rámci svých možností pomáhat při prosazování jejich zájmů a potřeb.**

Zavádění pozice koordinátora pomoci neformálním pečujícím má za cíl zaměřit pozornost k pečujícím, jejich starostem a problémům, koordinátor tu má být v první řadě pro ně. Měl by působit aktivně při poskytování podpory a pomoci pečujícím a také by měl na lokální úrovni v rámci svých možností pomáhat při prosazování jejich zájmů a potřeb.

Neformálně pečující, kteří se starají o své blízké v domácím prostředí, prakticky nebyli podle donedávna platných norem samostatnou cílovou skupinou českého sociálního systému. Teprve od 1. 6. 2018 byl do tuzemských předpisů v rámci vyplácení nemocenského pojištění zaveden institut tzv. dlouhodobého ošetřovného. Ten umožňuje čerpat příspěvek na dlouhodobé ošetřování rodinných příslušníků či členů domácnosti po dobu až 90 dní, a to i členům rodiny žijícím mimo společnou domácnost.

Ačkoli tento příspěvek představuje výrazné vylepšení stávající situace, neřeší problém těch pečujících, kteří se o své blízké starají opravdu dlouhodobě, tj. nad rámec uvedených tří měsíců, jako jsou například rodiče zdravotně postižených dětí. Ti čelí nejen obtížné finanční situaci, ale rovněž trvalému stresu, fyzické i psychické únavě, problémům v zaměstnání a v mezilidských vztazích. A také dlouhodobému pocitu zneuznání, který plyne ze situací, kdy se cítí být nedoceněni a přehlíženi ze strany státní správy a samosprávy a jejich konkrétních představitelů na místní úrovni.

Jak potvrdil náš výzkum (Klvačová 2017a), dlouhodobě pečující se mnohdy necítí být úředníkům, lékařům či jiným odborníkům v rozhodovacích pozicích partnery. Systém sociální péče a služeb je nastaven tak, že jeho klienty jsou lidé

se zdravotním postižením. Ti jsou přímými příjemci příspěvku na péči, naprosté většiny sociálních služeb a na ně zaměřují svou pozornost sociální pracovníci, posudkoví lékaři a další reprezentanti „systému“. Na jejich blízké je myšleno až v druhé řadě a samotní neformálně pečující mají z pohledu úřadů spíše vedlejší roli. Při konkrétních jednáních s úřady se navíc nezřídka cítí být podezírání, že se snaží ze situace svých blízkých nějakým způsobem těžit, obelstít sociální systém a získat z něj pro sebe nějaké výhody (např. vyšší stupeň příspěvku na péči coby příjem do rodinného rozpočtu, průkaz ZTP a z něj plynoucí „benefity“ apod.). Tuto podezíravost vůči sobě vnímají jako velmi ponižující.

## Náplň činnosti koordinátora

Úlohou koordinátora neformální péče by mělo být pomáhat při řešení konkrétních každodenních problémů a při prosazování dílčích koncepčních řešení na lokální úrovni. Na základě výzkumu a zprostředkovaných zkušeností, které jsme získávali při kontaktech s pečujícími, jsme v regionu, kde probíhal náš projekt, identifikovali tyto hlavní problémy neformální péče:

- Nedostatek informací
- Slabá a nefungující interakce mezi pečujícími a odborníky
- Problémy se získáváním příspěvku na péči
- Chybějící bezpečné místo pro sdílení problémů
- Nedostupná terapeutická pomoc pro pečující
- Nedostatečné odlehčovací služby
- Neexistující volnočasové aktivity
- Absence zařízení rodinného typu

V následujících odstavcích probereme tyto problémy podrobněji, a zároveň ukážeme na základě vlastních zkušeností, čím může být koordinátor při jejich zvládnutí užitečný.

## Nedostatek informací

Navzdory postupně se zlepšující situaci se ti, kdo pečují o své blízké doma v neformálním prostředí, stále potýkají s nedostatkem či obtížnou dostupností informací. Konkrétně takových, které by jim pomohly se rychle zorientovat v nastalé situaci, zjistit své možnosti, získat užitečné informace a podobně. Část pečujících tak žije v informačním vakuu, část informace hledá na vlastní pěst, a tím ztrácí čas a energii potřebné pro samotnou každodenní péči.

*Informovanost tady chybí, všechno jsem si musela zjišťovat sama. Mám zkušenost ze sociálky, kde na mně koukali, co po nich chci, že to asi nejde. Pak jsem byla na ÚP kvůli něčemu manželovi potvrdit a seděla tam paní a najednou jsme se dostali k tomu, že mám postiženou dceru. A ona já, já taky, a máte takové a takové možnosti a tak si s tím dojděte. Já jsem říkala, to mi ale nikdo nenabídl, přitom by to měly mít ty ženské nastudované. (...) Pak už jsem si zajišťovala všechno sama, než abych se tam chodila ptát. Přišlo mi, že nejsou informovaný, že to nemá smysl. Když jsem potřebovala, zeptala jsem se ve škole, tam mi to řekli. (matka pečující o dítě se ZP)*

**Koordinátor** pomoci pečujícím může v rámci své práce shromažďovat na jednom místě všechny informace užitečné pro pečující a spravovat jejich databázi. Následně je pak může nejen poskytovat jednotlivým pečujícím, ale také z nich vytvářet pravidelně aktualizované publikace, např. ve formě letáků, Katalogu či infografik.<sup>6</sup> Dále může aktivně působit při rozšiřování těchto informací jejich publikováním v lokálním tisku, setkáváním se zástupci obcí, s úředníky, lékaři za účelem sdílení informací atd.

---

<sup>6</sup> Další vhodnou formou prezentace byl vidospot s ukázkou řešení životní situace. Takové video není výstupem našeho projektu, ale pokusíme se jej v budoucnu na základě sesbíraných zkušeností realizovat.



## Slabá a nefungující interakce mezi pečujícími a odborníky

Dalším poznatkem, který vyplynul jak z výzkumu, tak z každodenní praxe kontaktního centra je to, že v mnoha případech nefunguje interakce mezi neformálně pečujícími a experty, kteří mají v popisu práce péči o seniory, dlouhodobě nemocné či zdravotně postižené. Tedy o ty, o něž se pečující starají. Pro lékaře (praktické, dětské či specializované), kompetentní úředníky (zástupce OSVZ či úřadu práce), pracovníky v sociálních službách a další aktéry někdy zůstávají neformálně pečující téměř neviditelní, nebo jsou jejich role a zkušenosti málo zohledňovány.

**Koordinátor** pomoci pečujícím může fungovat jako zprostředkovatel informací mezi pečujícími a odborníky, obracet vzájemnou pozornost jedněch směrem k druhým a napomáhat jejich vzájemné komunikaci. Naše zkušenost například ukázala, že některé sociální odbory v námi sledovaném území nemají aktuální přehled o počtu neformálně pečujících a jejich problémech, a naopak pečující v jejich spádovém území nevědí, že se mohou s některými svými problémy na sociální odbor obracet. Klíčovými partnery by pro koordinátora při předávání informací neformálně pečujícím měli být praktičtí lékaři pro děti i dospělé. Ti zároveň mohou pečující nasměrovávat pro další pomoc na sociální odbor v jejich ORP.

## Problémy se získáváním příspěvku na péči

Samostatným problémem, kde se výrazně projevuje nedostatek komunikace a spolupráce mezi neformálně pečujícími a experty, je vyřizování příspěvku na péči. V tomto případě tvoří kategorii expertů zástupci „sociálky“, do níž pečující zahrnují jak místně příslušný úřad práce, kde se rozhoduje především o přidělování příspěvku a dalších dávek, tak i OSVZ, v jehož kompetenci je řešení komplexní sociální situace klientů se zdravotním postižením a jejich rodin. V případě ÚP je vztah mezi pečujícími a opečovávanými a kompetentními úředníky vnímán jako „boj“ o takový příspěvek, který by odpovídal představám obou stran. Pečující a jejich rodinní příslušníci jsou ze strany úředníků nezřídká chápáni jako někdo, kdo se snaží sociální systém „oklamat“. Naopak úředníci a posudkoví lékaři jsou pečujícími vnímáni jako ti, kdo brání státem poskytované peníze, jako by byly jejich vlastní, s cílem „utrátit“ jich co nejméně.

**Koordinátor** může svými radami a informacemi pomáhat pečujícím k tomu, aby jejich blízcí získali příspěvek na péči včas a v takové výši, která by jim pomohla čerpat sociální služby, jak potřebují. Nejde však samozřejmě o to suplovat roli úřadu práce. Tyto praktické rady a informace se v současné době pečujícím snaží poskytovat také zaměstnanci sociálních služeb. Ti však mohou být (úředníky a dalšími aktéry), na rozdíl od koordinátora, podezírání z konfliktu zájmů, protože jejich služby jsou z příspěvků na péči z velké části financovány.

### **Chybějící bezpečné místo pro sdílení problémů a nedostupná terapeutická pomoc pro pečující**

Z výsledků našeho průzkumu i ze zkušeností s provozem kontaktního centra pro neformálně pečující je patrné, že velké části pečujících schází takové místo, které by bylo otevřené právě jim, a kam by se mohli s důvěrou obracet pro radu a pomoc. Zatímco někteří pečující o děti s postižením jsou v kontaktu prostřednictvím svépomocných skupin, velká část ostatních je odkázána sama na sebe, případně na okruh své rodiny a blízkých, kteří s nimi péči sdílí. Dosavadní praxe potvrzuje, že pečující vítají existenci kontaktního místa, které leží vně jejich „pečovatelské sítě“, ale které vůči nim vystupuje empaticky a nápomocně.

**Koordinátor** působící v blízkosti bydliště pečujících pro ně může vytvářet bezpečný prostor, kde budou vyslechnuti, dostane se jim informací a rad a budou moci sdílet své zkušenosti. Může jim ale také, jak ukazuje naše dvouletá praxe, účinně zprostředkovat odbornou pomoc, setkávání s ostatními pečujícími při příležitosti různých akcí, které zorganizuje. Rovněž jsme si ověřili, že je možné prostřednictvím koordinátora vyškolit skupinu asistentů dle potřeb cílové skupiny (např. z řad vrstevníků starších dětí s postižením), která bude pečujícím pomáhat nejen během organizovaných akcí, ale i v každodenním životě.

*Hodně mi pomohlo, že jsem o tom (situace syna s Aspergerovým syndromem ve škole) mohla s tebou mluvit. Cítila jsem se v té situaci opravdu bezradná a nevěděla jsem, co mám dělat. Jsem vděčná, že jsem od tebe dostala návod, jak můžeme dál v jednání se školou pokračovat, jak se na to máme připravit a že můžeme využít konzultace s psychologem. (matka syna se ZP)*

## Nedostatečné odlehčovací služby

V případě našeho projektu, který se uskutečnil v území Dobříšska, Sedlčanska a Hořovicka, se velkým problémem pečujících ukázal být naprostý nedostatek denních stacionářů a odlehčovacích služeb (respirační péče) a nedostačující kapacita těch zařízení, které tyto služby poskytují. V případě jejich akutní potřeby (např. náhlý zdravotní problém pečujícího), ale často i v rámci plánovaných situací (např. plánovaná hospitalizace pečujícího, několikadenní odjezd apod.) je velmi malá šance získat místo v denním či týdenním stacionáři nebo jiném podobném zařízení. Samostatnou kapitolou je slabá možnost dlouhodobého pravidelného využívání tohoto typu zařízení, např. za účelem sladění neformální péče a placeného zaměstnání.

**Koordinátor** pomoci pečujícím může, díky svému dlouhodobému působení v jednom regionu a možnosti komunikovat s mnoha pečujícími, registrovat dlouhodobé, přetrvávající a opakující se problémy pečujících. Díky možnosti setkávat se s různými zainteresovanými aktéry, včetně těch v rozhodovacích pozicích, a možnosti zapojit se do procesu komunitního plánování sociálních služeb, má koordinátor možnost na problémy upozorňovat a snažit se navrhnout řešení, která by přispívala k pozitivním změnám.

## Neexistující volnočasové aktivity

Druhým typem problému, o němž se neformálně pečující v rozhovorech opakovaně zmiňují, je nedostatek volnočasových aktivit, které by odpovídaly věku a druhu postižení jejich blízkých. Nejvíce se to projevuje u odrůstajících dětí, pro které přestává být vyhovující aktivitou „hraní si“ a kterým přestává stačit to, že je někdo tzv. „pohlídá“. Na řadu přicházejí různé rozvíjející aktivity typu kroužků. Nabídka takových organizovaných aktivit, které by zohledňovaly specifické potřeby těchto dětí, je zpravidla velmi malá nebo žádná. V současné době to pečující (v jednom ze sledovaných ORP) řeší jejich svépomocným organizováním, případně dojížděním tam, kde takové aktivity fungují. Ani jedna z těchto alternativ však zpravidla neřeší dva zásadní problémy, a sice ulehčení rodičům a začleňování dětí do kolektivu vrstevníků v místě bydliště a navazování kamarádkých vztahů mezi zdravými a postiženými.

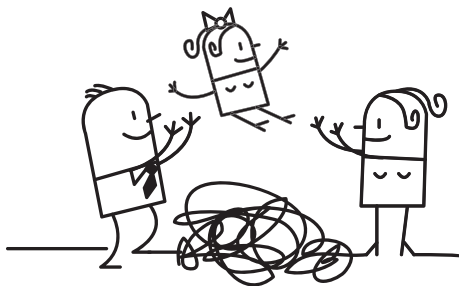
**Koordinátor** pomoci pečujícím může, stejně jako případě chybějící respitní péče, na tento problém upozorňovat a snažit se přispět k tomu, aby se jím kompetentní zástupci organizací (např. obecních samospráv, škol, středisek volného času pro děti apod.) zabývali. V rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“ jsme se rozhodli jít ještě jinou cestou, a sice cestou organizování skupiny věkově blízkých asistentů, jejíž členové se věnují doprovázení dětí s postižením. Zkušenosti s tímto modelem a zpětná vazba od pečujících ukazují, jsou zatím veskrze pozitivní. Děti oceňují možnost trávit čas se svými vrstevníky (např. společnými výlety, sportováním apod.), pro pečující jde o dostupnou formu pomoci, která splňuje jejich očekávání.

### Absence zařízení rodinného typu

A do třetice, dalším velkým problémem, který pečující z našeho projektu trápí, je obava, co bude s jejich blízkými, o něž nyní pečují, až o ně z nějakého důvodu nebudou moci nadále pečovat (např. kvůli věku, zdravotnímu stavu). Případně starost, jak svým blízkým, pokud se jedná o děti či mladistvé, zařídit dospělý život, aniž by byli závislí výhradně na péči nejbližší rodiny (stacionáře, chráněné bydlení apod.). V regionu, kde se náš projekt uskutečnil, dlouhodobě chybí místa pro osoby se zdravotním postižením a seniory v menších zařízeních rodinného typu. Pro některé pečující rodiny by vhodnou variantou bylo tzv. podporované bydlení. Klienti takto definované sociální služby žijí v samostatných bytech, ale mají možnost využívání služeb osobní asistence, pečovatelské služby apod. Takové služby a formy bydlení, pokud by jich byl dostatek, by umožňovaly alespoň z části kombinovat institucionální péči s neformální péčí ze strany blízkých, a umožnit tak přirozenější přechod z jednoho druhu péče do druhého, respektive z dětství do dospělého života. Současně by se tím usnadnilo začleňování neformální péče do životních drah pečujících i opečovávaných.

**Koordinátor** pomoci pečujícím má v tomto případě dosti omezené možnosti. Může být v kontaktu s poskytovateli sociálních služeb, upozorňovat je na velkou poptávku po tomto typu služeb a informovat pečující, jestliže se nějaká taková nabídka místa pro jejich blízké objeví. Zároveň může na problém upozorňovat authority, s nimiž je v kontaktu, a v rámci svého zapojení do plánování sociálních služeb být tím, kdo řešení tohoto problému připomíná a iniciuje. Stejně jako v případě ostatních výše popsaných problémů může být koordinátor pro ty, kdo rozhodují, zdrojem informací, zkušeností, statistik a dalších údajů, které mohou jejich rozhodování napomáhat a dodávat mu potřebnou

objektivitu. Koordinátor pomoci pečujícím by měl být v úzkém kontaktu s úředníkem, který má v území na starosti komunitní plánování sociálních služeb. Ve spolupráci s ním by měl upozorňovat na potřebnost navyšování kapacit těchto sociálních služeb, které usnadňují setrvávání klientů v domácím prostředí, a podílet se na jeho prosazování.



## Doporučení pro zavádění pozice koordinátora

### Výhody zřízení pozice koordinátora pomoci pečujícím

- Veškerá pomoc dostupná snadno a srozumitelně na jednom místě
- Znalost místního prostředí
- Důvěra a respekt dotčených aktérů

#### Veškerá pomoc rychle a na jednom místě

Podpora neformálně pečujících coby náplň práce není v současném českém sociálním systému explicitně zakotvena. Vznik pozice místního koordinátora pomoci pečujícím proto může být pro pečující, kteří mnohdy ve své situaci tápou a nevědí si rady, klíčovým faktorem pro zlepšení kvality jejich života. Zejména soustředění veškerých informací a nabídek pomoci na jedno místo je v tomto ohledu zásadní. Respondenti z řad pečujících si často stěžují právě na roztržitost, nejednoznačnost nebo dokonce protichůdnost informací z různých zdrojů. Někteří pečující se k informacím, které by jim mohly výrazně usnadnit život, vzhledem ke své situaci dokonce nedostanou vůbec. Právě tyto nedostatky může koordinátor řešit. Rychlá dostupnost pomoci je důležitá především u náhlých událostí (např. v důsledku zdravotní příhody u seniora), které z do té doby soběstačného člověka udělají ze dne na den někoho, o koho je třeba začít pečovat.

Pečující, kteří mají zkušenost s pomocí koordinátora, oceňují také to, že se z jeho strany nejedná o „pouhé“ informace, ale že součástí pomoci je zprostředkování kontaktu na další odborníky, nabídka organizovaných aktivit a další vzájemně provázané možnosti podpory.

*Když se holky narodily, jsou to dvojčata, byli jsme do toho hozený, nevěděli jsme vůbec nic, tápali jsme, zjišťovali, co jedna paní povídala. Kdyby tady bylo takové centrum, nějaká paní, která by to prováděla, to by bylo úžasný, kdybychom to měli. Navedla by nás, kam se máme obrátit, jaký lékaři, co máme dělat a na co máme nárok, ale nebylo tady nic. (matka dospělé dcery se ZP)*

## Znalost místního prostředí

K tomu, aby mohl koordinátor poskytovat takto komplexní podporu, je nezbytné, aby působil na lokální úrovni, aby byl obeznámen s konkrétními místními podmínkami, nabídkou sociálních služeb, aby byl v osobním kontaktu s reprezentanty lokálních institucí a subjektů (úředníky, lékaři, zástupci obcí a měst, poskytovateli sociálních služeb, zástupci neziskových organizací atd.). A také, aby v rámci lokální komunity aktivně propagoval svou činnost a ve spolupráci se sociálními odbory (OSVZ) městských/obecních úřadů vyhledával její potenciální adresáty.

## Důvěra a respekt v místní komunitě

Dlouhodobě pečující jsou zpravidla zcela vytíženi svými každodenními starostmi a mají velmi malou kapacitu pro prosazování svých zájmů a potřeb. Koordinátor neformální péče, který má jejich důvěru, a zároveň si dokáže získávat respekt lokálních autorit (úředníků, lékařů, volených zástupců, poskytovatelů sociálních služeb), se může snažit řešit problémy pečujících nikoliv jen jako individuální případy, jako to dělají sami pečující, což je v konečném součtu vždy náročnější, ale systematictěji, v obecnějším měřítku.

Koordinátor v rámci své práce průběžně mapuje situaci cílové skupiny pečujících, sbírá relevantní data, má možnost individuální situace a problémy zobecňovat. Možnost argumentovat vůči autoritám tím, že se jedná o řešení problémů, které se týkají širší skupiny pečujících, přitom může jeho počínání dodávat na legitimitě a důvěryhodnosti a hledání jejich řešení urychlit.

*Jako zastupitel v Dobříši velmi oceňuji spolupráci s lidmi z Centra pro komunitní práci Střední Čechy. V podpoře sociální oblasti, která je občas „Popelkou“ v prioritách místních samospráv odvádějí výbornou a velmi užitečnou práci. Jejich činnost je vždy opřena o kvalitní zmapování dané problematiky a návrh koncepčního apraktického způsobu řešení. Navíc velmi oceňuji jejich profesionální, otevřený a vstřícný způsob komunikace a řízení. Spolupráce s Centrem pro komunitní práci Střední Čechy mi v mnoha věcech ve sféře koncepce sociální péče „otevřela oči“, odhalila oblasti, na které by se naše město mělo soustředit, a nastínila praktické cesty, jak rozšířit a zlepšit sociální péči v Dobříši a okolních obcích. Někdy se stane, že člověk má příjemný pocit, že odvedl dobrou a pro lidi užitečnou práci. Tento pocit jsem měl vždy z činností odvedených lidmi z Centra pro komunitní práci Střední Čechy. (Ivo Salcman, zastupitel Dobříše)*

## Náplň práce koordinátora – jednotlivec nebo tým?

Hovoříme-li o koordinátorovi pomoci pečujícím, můžeme mít na mysli jednoho pracovníka, který bude pokrývat určitou agendu podpory neformální péče, nebo, jako v případě našeho projektu, celý tým, který má rozdělené role. V našem případě jsme disponovali čtyřmi pracovníci na částečné úvazky, z nichž dvě se dělily o hlavní činnost koordinátora (kontakt s pečujícími, poskytování informací atd.), jedna plnila roli odborné garantky projektu (metodické vedení a konzultace) a jedna (socioložka) působila jako analytička a zpracovatelka analýz a dalších výstupů. Některé z těchto odborností (zejména sociolog, zpracovatel analýz) však byly potřeba pro ověřování potřebnosti pozice koordinátora a její zavádění. Pro následující období by tudíž kapacita týmu mohla být v tomto ohledu menší. Naopak jeden celý úvazek pro koordinátora pomoci je přiměřený, ale pouze pro jedno spádové území ORP.

Vyhledávání pečujících, poradenství a konzultace tvořily jen část práce projektového týmu. Jak je vidět z předchozího textu, škála aktivit pro pečující, ale i odborníky z řad poskytovatelů či úředníků veřejné správy, kterou se dařilo díky práci celého týmu pokrývat, byla velmi rozmanitá.

Praxe, kdy koordinátor (nebo tým) nabízí rozsáhlejší aktivity než jen terénní šetření a poradenství, je samozřejmě časově, finančně i odborně náročnější. Zároveň užitečnost takového přístupu je více než zjevná. O pečující je postaráno komplexně (celostně), jejich situace je od začátku nahlížena v různých souvislostech. Koordinátor hledá a nabízí různé možnosti podpory pečujícího jednotlivce či rodiny, kromě základní orientace v náročné situaci a poradenství ohledně právních nároků či finanční podpory aktivně vytváří a doporučuje vhodné formy podpory – konkrétní vzdělávací aktivity, společenské/zážitkové akce, odborné poradenství apod.

Navíc, pokud má koordinátor dostatečnou kapacitu, může působit také směrem k místní komunitě – zprostředkovávat informace o problémech a potřebách pečujících voleným zástupcům, podílet se na koncepčních řešeních, například prostřednictvím komunitního plánování sociálních služeb, vstupovat do veřejných diskusí o problémech týkajících se neformální péče, vytvářet povědomí o této problematice na místní úrovni atd.



## Institucionální zakotvení koordinátora

V zásadě existují dvě možnosti, jak činnost koordinátora formálně zakotvit na místní úrovni v rámci nějaké stávající nebo nově vytvořené instituce. Každá z nich má své výhody či nevýhody.

První z možností je ta, se kterou jsme získali zkušenost v rámci našeho dvouletého projektu. Spočívá v tom, že „řizovatelem“ pozice koordinátora je **nezisková organizace**, která buď je, nebo není registrovaným poskytovatelem sociální služby. Jak ukazuje příklad našeho projektu, lze koordinaci pomoci pečujícím realizovat i bez této registrace.

Hlavní výhody a nevýhody situace, kdy je koordinátorem nezisková organizace:

- + relativní volnost při vytváření náplně práce koordinátora
- + pozice nezávislého subjektu vůči lokálním institucím státní správy a samosprávy
- + možnost vícezdrojového financování aktivit koordinátora
  
- závislost na projektovém financování a z toho plynoucí limity
- délka trvání každého projektu – na dobu určitou
- omezené kompetence ve srovnání s institucemi státní správy a samosprávy
- obtížnější udržitelnost projektu po skončení jeho financování

Nezisková organizace je coby zřizovatel pozice koordinátora v tom, jakou činnost bude v této roli vyvíjet, omezována prakticky pouze tím, na jaký projektový záměr se jí podaří získat prostředky, a dále podmínkami čerpání těchto prostředků, které mohou přinášet větší či menší administrativní zátěž.

Významným problémem je omezená délka trvání každého projektu, a z toho plynoucí starost, jak dosáhnout udržitelnosti dosažených výsledků po jeho skončení.

Druhou možností je ta, kdy pozici koordinátora neformální péče zřizuje a financuje orgán místní samosprávy – **obec s rozšířenou působností** (ORP), například prostřednictvím odboru sociálních věcí a zdravotnictví (OSVZ) nebo některé z příspěvkových organizací obce (centra sociálních služeb, pečovatelské služby apod.). S touto variantou přímou zkušenost nemáme, počítá s ní však Diakonie ČCE ve své koncepci Systému integrovaných podpůrných služeb (Kalvach, Wija 2015).

Předpokládané výhody a nevýhody situace, kdy je koordinátorem ORP:

- + financování z veřejných zdrojů
- + větší pravomoci ve srovnání s neziskovými organizacemi
- + provázanost s dalšími institucemi státní správy a samosprávy
- + snazší dlouhodobá udržitelnost
  
- svázanost s formálními pravidly a kompetencemi veřejné instituce
- negativní obraz „sociálky“ v očích veřejnosti – těžší získávání důvěry
- závislost na veřejném financování – obtížnější získávání dalších zdrojů

V případě, kdy by „zřizovatelem“ pozice koordinátora byla ORP nebo některá obecní příspěvková organizace, může být omezujícím faktorem svázanost formálními pravidly této instituce, či popisem práce daného zaměstnance – např. sociálního pracovníka, který by měl koordinaci neformální péče pouze jako jednu součást své agendy. Jako reálný problém se v tomto ohledu jeví pro práci koordinátora nevyhovující poměr mezi nezbytnou sociální prací v terénu a nepřímou, administrativní prací, která patří k povinnostem každého úředníka OSVZ.

Výhodou by naopak mohlo být institucionální financování z veřejného rozpočtu, které by umožňovalo dlouhodobé fungování koordinátora a usnadňovalo udržitelnost dosažených výsledků.

## Udržitelnost

Fungování koordinátora pomoci pečujícím na platformě neziskové organizace s sebou nese naléhavý problém, jak zajistit dlouhodobější financování činnosti koordinátora, respektive jak docílit udržitelnosti výsledků práce poté, co skončí konkrétní projekt.

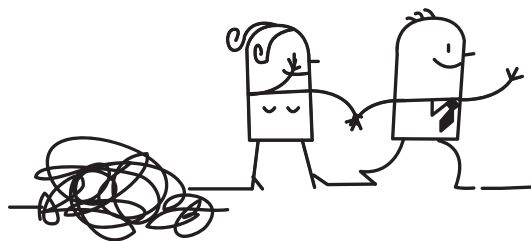
Na základě zkušeností z projektu „Pečovat a žít doma je normální“ doporučujeme věnovat pozornost otázce udržitelnosti projektu od samého začátku jeho příprav. Tím, jak je projekt navržen, lze navázat na již probíhající aktivity, které v místě fungovaly již před jeho začátkem (např. aktivity svépomocného spolku rodičů na Dobříši), využít tak existující potenciál a zároveň umožnit pokračování stávajících aktivit. Naopak v druhé polovině trvání projektu je třeba se začít věnovat hledání možnosti udržení těchto aktivit po jeho skončení. Dle možností lze zajistit další pokračování v rámci stejné organizace (např. pokud je vypsán stejný typ podpory i na následující období), nebo se pokusit předat aktivity koordinátora jiné organizaci, která má pro získání podpory v dané chvíli lepší možnosti. V rámci našeho projektu se podařilo zajistit pokračování několika klíčových činností koordinátora pomoci pečujícím alespoň v části území díky grantu, který získala jiná organizace – poskytovatel sociálních služeb Farní Charita Starý Knín – od Nadačního fondu Avast.

## Doporučení

Provozování centra podpory pečujících a zavedení pozice koordinátora pomoci na platformě neziskové organizace se ukázalo jako vhodná a smysluplná varianta. Umožnila při vhodném rozsahu finančních prostředků (viz kapitola Finanční náklady projektu) realizovat velmi široké spektrum aktivit na podporu pečujících. Koordinátorky působící v lokálním prostředí dokázaly oslovit těmito aktivitami cílovou skupinu, získat její zájem a důvěru a společně s ní začít řešit jak konkrétní situace, s nimiž se pečující potýkají, tak i obecnější podmínky, v nichž jejich péče probíhá. Výsledky našich vlastních analýz i zpětná vazba přímo od pečujících a dalších zainteresovaných aktérů ukázaly, že pomoc neformálně pečujícím je velmi potřebná a že přináší výrazné zlepšení kvality jejich života.

Koordinace pomoci pečujícím na místní úrovni je dlouhodobá práce, kterou nelze obsáhnout pomocí jednoho časově ohraničeného projektu. Takovýto projekt však může činnost koordinátora nastartovat, vytvořit pro ni dobré výchozí podmínky a rozběhnout aktivity, v nichž je možné dále pokračovat. Aby byly výsledky projektu dlouhodoběji udržitelné, vyplatí se v konkrétním území navázat na již existující aktivity (např. činnost svépomocných sdružení, poskytovatelů sociálních služeb apod.), dále je rozvíjet a včas uvažovat o možnostech, jak a na koho tyto aktivity dále delegovat, až finanční podpora konkrétního projektu skončí.

Pokud by na základě našich zkušeností uvažovala o zřízení funkce koordinátora pomoci pečujícím některá obec s rozšířenou působností, doporučujeme pracovat s co nejširším pojetím koordinátora a s celým spektrem aktivit na podporu pečujících, tak jak se to osvědčilo v průběhu našeho projektu. Zkušenost ukázala, že poskytování konzultací a terénní práce s pečujícími jsou nesmírně důležité, nicméně skutečná podpora pečujících vyžaduje komplexní přístup zahrnující i další podpůrné aktivity a služby. Z toho důvodu by bylo žádoucí, aby měl koordinátor možnost se v maximální míře věnovat přímé pomoci pečujícím a nemusel příliš velkou část své práce věnovat nepřímým, zejména administrativním činnostem.



## Použitá literatura

Kalvach, Z. / Wija, P. (2015): *Systém Integrovaných Podpůrných Služeb. Nástin uplatnění modelu SIPS v obcích*. Praha: Diakonie CČE, Institut důstojného stárnutí

Klvačová, P. (2017a): *Analýza zkušeností a potřeb neformálně pečujících v regionu ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice*. Praha: Centrum pro komunitní práci Střední Čechy

Klvačová, P. (2017b): *Popis současného stavu sociálních služeb v území ORP Dobříš, ORP Sedlčany a ORP Hořovice*. Praha: Centrum pro komunitní práci Střední Čechy

Macurová, M. a kol. (2015): *Pečovat a žít doma je normální*. Praha: Centrum pro komunitní práci střední Čechy

Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatelů

Popis postupu při zavádění pozice koordinátora pomoci v území ORP Dobříš, Hořovice a Sedlčany

**Vydalo:** Centrum pro komunitní práci střední Čechy

Vodičkova 36, 110 00 Praha 1

[www.cpkp.cz/pobocky-stc](http://www.cpkp.cz/pobocky-stc)

Vydání první, Praha 2018

**ISBN:** 978-80-87809-57-0

**Autor:** Mgr. Petra Klvačová Ph.D.

**Grafický návrh:** >o< Mowshe s. r. o.

**Jazyková korektura:** Mgr. Petra Klvačová Ph.D.

**Náklad:** 1000 ks



**Metodika vznikla v rámci projektu „Pečovat a žít doma je normální“.**



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



**cpkp**  
centrum pro  
komunitní práci