

PÉČE NA PLNÝ ÚVAZEK

RODIČE DĚTÍ S POSTIŽENÍM OPOUŠTĚJÍ SVÉ PŮVODNÍ PROFESE A PROMĚŇUJÍ SE V OŠETŘOVATELE NA PLNÝ ÚVAZEK. PRACUJÍ NEPŘETRŽITĚ DESÍTKY LET A NEMAJÍ ZA SEBE NÁHRADU. JEJICH OBĚŤ ALE SPOLEČNOST ZATÍM NEDOKÁŽE DOCENIT. FINANČNĚ ANI JINAK.

Markéta Šrajbrová
marketa.srajbrova@economia.cz



Sedmadvacetiletý Honza Hrbek před odchodem z domu důsledně obejde všechny pokoje, některé dveře zavře, jiné nechá otevřené. Chvilu trvá, než je s výsledkem spokojený. Jeho temperamentnější sestra Hanka už by ale nejraději vyrazila, Honzovo zdržování ji rozčiluje a v zoufalství se začne mlátit do hlavy. „Je to vysoká škola diplomacie, vymyslet vše tak, aby vůbec vedle sebe mohli být,“ říká jejich matka Světlana Hrbková z Brna.

Dvojčata se narodila předčasně, do života si přinesla mentální postižení a další zdravotní komplikace. Diagnostikovaný mají takzvaný atypický autismus a vyžadují nepřetržitou péči a asistenci. Světlana Hrbková proto s dcerou a synem zůstala doma. „Od chvíle, kdy se děti narodily, jedu na plný výkon. Teď už možná na rezervu,“ podotýká.

Neudržitelná situace

V rodinách, do nichž se narodí dítě s těžkým postižením, není tento model péče ničím neobvyklým. Jeden z rodičů se o potomka stará „na plný úvazek“ a nemá za sebe náhradu. Domácnosti chybí jeden příjím, a tak počítá každou korunu. Rodiče přicházejí o přátele a propadají se do čím dál větší izolace. Některé páry složitou situaci neustojí a rozejdou se. Příjemců příspěvku na péči, o něž se starají rodiče, je skoro 120 tisíc.

Jak upozorňuje Petr Wija, ředitel Institutu pro sociální politiku a výzkum, v Česku není systém dlouhodobé péče. Mezi zdravotními a sociálními službami je děličí čára. „A ty sociální jsou navíc hodně rozškaltované,“ podotýká Wija s tím, že nabídka je tím pádem velmi neflexibilní.

Péče doma bývá označována za nejlepší. Ústav je pro nemocného a jeho rodiče často nepřijatelný a státní pokladnu pobyt v něm vyjde draž. „Přivítavější“ zařízení, jako je třeba chráněné bydlení, nemají dostatečnou kapacitu. Rodičům tak často nezbyvá než s dítětem zůstat doma a starat se o něj ještě dlouho v dospělosti. „Můžeme a máme právo s jejich péčí za stávajících podmínek počítat? Domnívám se, že současná situace pečujících (a nejen o děti) je neudržitelná a je potřeba ji změnit,“ říká předsedkyně Unie pečujících Zdeňka Michálková.

S tím souhlasí i Světlana Hrbková, která odhaduje, že někdy pracuje i 20 hodin denně. Téměř po třech dekadách neustálé péče je dle svých slov zralá na důchod. Zároveň se ho ale obává. Stát za ní sice kromě zdravotního platí i sociální pojištění, ale pouze v takové výši, která jí zajistí minimální penzi. „Děsím se stáří. Nemám příjem, žádnou dovolenou. Nemám možnost si odpočinout nebo řešit svoje zdravotní problémy. To je úplně špatně,“ říká Hrbková. Nárok nemá ani na nemocenskou. Přitom už se setkala i s názory, že jen sedí doma a na účet jí chodí peníze. Sama má ve svých padesáti letech do důchodu daleko, manžela ale odchod do penze čeká za dva roky. Nikterak vysoké příjmy rodiny se ještě ztenčí.

Když se Honza a Hanka narodili, lékaři jejich rodiče ujišťovali, že spoustu věcí bude možné dohnat. To se ale nestalo. Chlapec začal brzy trpět epileptickými záchvaty, u jeho sestry se rozvíjelo problémové chování. Najít pro děti školu bylo náročné a chvíli to vypadalo, že se to snad ani nepovede. A to přitom rodina vybírala mezi speciálními školami, které by na děti s postižením měly být připravené. „Říkala jsem si, že mě zavřou, že upírám svým dětem vzdělání. Naše děti ale nikdo nechtěl,“ vzpomíná Hrbková. Když se dětem podařilo povinnou školní docházku absolvovat a Hrbkovi pro ně hledali smysluplné aktivity, opět to byl problém. Pro Honzu nejprve našli místo v chráněné dílně. Tam ale chlapec extrémně dbajícího na čistotu rukou nutili pracovat s keramickou hlinou.

„Skončilo to tak, že se celé dopoledne schovával na záchodě. Pak tam odmítal chodit, říkal, že je tam hnusně, ale víc jsem se nedozvěděla,“ popisuje Hrbková. V té době se začal zhoršovat také Hančin psychický stav, protože dosavadní léky už nezbíraly. K dětskému psychiatrovi už dívka chodit



ah k pečujícímu:

dítě
119 522

manžel(ka)
56 220

rodič
55 954

snacha/zet
8872

vnuk/vnučka
8221

sourozenec
8147

asistent sociální péči
4227

ostatní
19 862

43%

20%

20%

3%

3%

3%

2%

7%

281 025

celkem příjemců příspěvku

Zdroj: MPSV a Fond dalšího vzdělávání



Podaná ruka
Světлана Hrbková se svými mentálně postiženými dvojčaty Honzou (vlevo nahoře) a Hankou (vlevo dole) našli útočiště ve stacionáři a chráněném bydlení organizace Ruka pro život. Její ředitelka Lenka Antonie Janišťinová (vpravo nahoře) by kapacitu zařízení ráda navýšila.

Foto: HN - Tomáš Škoda



nemohla a odborníka pro dospělé rodina dlouho hledala marně. Hrbková si od jednoho z lékařů vyslechla i od stolu řečenou radu, aby dceru dala na půl roku do psychiatrické léčebny, kde ji „srovnají“. „Protože jsme s manželem od jiných věděli, jak takové „léčení“ silnými sedativy vypadá, řekli jsme, že v žádném případě,“ popisuje.

Nakonec Hrbkovi našli útočiště ve stacionáři a chráněném bydlení, které v Brně provozuje organizace Ruka pro život. Honza byl jedním z prvních klientů místní dílny, v níž nyní tráví čtyři dopoledne v týdnu. Přes počáteční nedůvěru k výtvarným potřebám zde začal malovat a „do práce“, jak sám říká, se těší. Hanka postupně začala v zařízení i přespávat, dnes v něm ve vlastním pokojíku tráví čtyři noci týdně. Zaplatí za to většinu ze svého invalidního důchodu a třináctitisícového příspěvku od státu.

Rodiče by i pro Honzu chtěli časem najít bydlení, kde o něj bude postaráno. Pro Světlanu Hrbkovou to ale bude znamenat, že když větší část péče přenechá na profesionály, zůstane už zcela bez příjmu. A na trh práce se v padesáti a po letech záprahu bude jen těžko vracet. „Dřív jsem dělala mzdovou účetní, to už je dneska úplně někde jinde,“ říká. Obecně rodinní pečovatelé narážejí i na to, že české firmy nejsou příliš ochotné nabízet částečné úvazky.

Hrbkovým se po narození dvojčat protřídily vztahy, z původních přátel zbyl jen zlomek. „Žijeme hodně v izolaci. „Normálnímu“ životu jsme asi vzdáleni. Nemůžeme se sebrat a jet na týden na hory. Ani s dětmi, ani bez dětí,“ vysvětluje matka. Díky dětem se ale manželé seznamují s lidmi, které by jinak asi nepotkali. Hlavně Hanka potřebuje zvláštní přístup, má tak „svého“ kadeřníka či optika. „Dělá mi radost, když mají radost děti, jsme všichni spolu a je pohoda. Chodíme na vycházky do lesa nebo čteme pohádky a Hanka s Honzíkem se nám skrze ně přibližují,“ říká Hrbková.

I když se manželům podařilo v průběhu let najít pomoc a podporu, nejvíce péče stále leží na nich. „Naše nejhorší noční můra je, že se s námi něco stane a ty naše děti tu necháme,“ přiznává Hrbková. Lenka Antonie Janišťinová, ředitelka Ruky pro život, která má stacionáře i v Praze a Litomyšli, může o takových případech vyprávět. „Stává se nám, že rodič je nemocný, zemře a naši klienti musí do ústavu. Je to pro ně velká změna. Vidíme je den co den a najednou se musí přesunout do cizího prostředí,“ říká ředitelka. Ráda by proto kapacitu domova pro lidi s postižením navýšila.

Chybí podpora

Na nedostatečné kapacity chráněného bydlení, ale i dalších služeb zejména pro lidi s poruchou autistického spektra upozorňuje například iniciativa Naděje pro děti úplňku. „V případech, kdy je k autismu přidružena porucha v oblasti učení, komunikace a chování, se velmi často stává, že klienti propadávají zdejšímu systémem sociálních služeb a zátěž nese vyčerpaná rodina,“ uvádí předseda spolku a novinář z týdeníku Respekt Petr Třešňák, který je sám otcem autistické dívky.

Spolek prosazuje několik systémových změn. Výše příspěvku na péči by se podle něj měla určovat podle skutečných individuálních potřeb. Dnes se nemocní musí vejít do čtyř jasně vymezených kategorií. Sociální práce v obcích by měla být dostupnější a pracovníci by měli být lépe finančně ohodnoceni, myslí si spolek.

Navrhovaná opatření by přitom zdaleka nepomohla jen autistům. Na začátku 90. let se Janě M. (celé příjmení si nepřála uvést) v jedné z pražských nemocnic narodila dcera. Porod byl komplikovaný a velmi brzy se začalo ukazovat, že na malé Petře zanechal vážné následky. Lékaři holčičce s poškozenou páteří a dalšími problémy nedávali moc šanci na přežití a Janě prý doporučovali, ať jim ji tam nechá. „Tak jsem po osmi dnech podepsala reverz a šla jsem s ní domů,“ vzpomíná dnes šestapadesátiletá Jana.

Protože v lékaře ztratila důvěru, dceru léčila sama, třeba pomocí kyslíkového přístroje nebo přírodních metod, na nějakou dobu se uchýlila také k léčitelům. Péči o Petru obětovala veškerý

čas. „Pod okny nám chodily maminky s dětmi. Několik generací. A my jsme pořád seděly tady,“ říká Jana v obývacím pokoji v domě na kraji Prahy.

Dceři je dnes 28 let. Je imobilní a nemluví. Podle Jany je ale velmi vnímavá. O Petru se nejprve starala společně s jejím otcem. Vztah ale nakonec nevydržel a péče zůstala především na Janě, i když bývalý partner se dceru bral alespoň na víkendy.

„Rok od roku jste unavenější a unavenější. Začínáte si uvědomovat, že nemáte přátele, že byste potřebovali podporu, odpočinek,“ popisuje Jana, která vystudovala oděvní průmyslovku a původně šila kostýmy pro televizi. S péčí o dceru už to ale skloubit nešlo.

Zhruba před třemi lety už se Janino tělo i psychika začaly mnohaletému záprahu vzpouzet. Tehdy jí nejprve pomohla známá, pak ale odešla a Jana se před rokem zcela zhroutila. Nastoupit tak musel Petřin otec, který si dívku vzal k sobě. Jana se postupně s pomocí terapie a antidepresiv začala dávat dohromady. Nyní se s expartnerem v péči střídají.

Když byla Jana psychicky na dně, přemýšlela i o tom, že by dceru dala do ústavu. Když se ale v několika zařízeních byla podívat, rozmyslela si to. „Všichni tam jen leží. Petra se mezi ně vůbec nehodí. Může sedět v sedačce, s tatínkem jezdí ven, raduje se,“ vysvětluje Jana.

Párkrát si na pomoc přizvala asistenty. Podle Jany je ale těžké najít někoho, kdo je pro péči o těžce nemocného člověka vybaven jak odborně, tak lidsky. A když už se někdo takový objeví, překážkou jsou peníze. Petra má nárok na třináctitisícový měsíční příspěvek od státu. „Kdybych chtěla, aby se o mou dcerku někdo staral osm hodin denně doma, tak 13 200 zmizí velice rychle,“ podotýká Jana. Stát a politici mají podle ní vůči pečujícím rodičům velký dluh. „Zdravotním sestrami přídali. To je dobře. Ale já taky pracuju. Není žádná legrace tahat těžkého člověka, přebalovat ho,“ upozorňuje. Přála by si, aby společnost brala na slabší jedince větší ohled a nebyla orientovaná jen na výkon. „To, že nejsme všichni zdraví, taky patří k životu,“ myslí si.

Potřeby nemocných dětí a jejich rodičů jdou podle Zdeňky Micháلكové z Unie pečujících často proti sobě. Aby se rodič mohl dlouhodobě o potomka starat, musí pečovat také o svoje psychické a fyzické zdraví a dbát na dostatečný odpočinek. „Ale nemůže, protože dítě ho potřebuje stále a rodiče mnohdy nemá kdo zastoupit,“ podotýká Micháلكová s tím, že takové sebeobětování je nebezpečné, byť okolí ho často považuje za automatické.

Její slova potvrzuje jak zkušenost Jany, tak Světlanu Hrbkovou. „Když to shrnu do jednoho slova, jsem vyčerpaná. O děti pečuji ráda. Je to moje zaměstnání i koníček. Podporu bych ale potřebovala. A hlavně dřív,“ shrnuje Hrbková.

V Senátu je nyní návrh na zvýšení příspěvku na péči pro lidi ve dvou nejvyšších stupních závislosti ze čtyř, o něž se rodina stará doma. Nemocní ve čtvrtém (nejvyšším) stupni by měli dostávat 19 200 korun měsíčně, tedy o šest tisíc víc. U třetí kategorie postižení půjde o čtyřtisícový nárůst na 12 800 a 13 900 korun měsíčně podle věku.

Micháلكová je ale přesvědčená, že rodinní pečující by neměli být odkázáni na příspěvek, který dostanou jejich blízcí. Měli by dostávat mzdu odstupňovanou podle náročnosti péče. Nárok na sociální služby by také podle ní měli mít nejen nemocní, ale i jejich blízcí, kteří se o ně starají. Tuto změnu už ministerstvo práce a sociálních věcí plánuje. „Pečující je často vyčerpaný, sám potřebuje nějakou službu,“ uvedla Zuzana Jentschke Stöcklová, náměstkyně ministryně práce a sociálních věcí Jany Maláčové (obě ČSSD). Až budou pečující blízcí uvedeni v zákoně jako nová cílová skupina, organizace, které jim chtějí pomáhat, si sáhnou na dotace ze státního rozpočtu.

Ministerský plán počítá s tím, že pečující rodiny se budou moci vzdělávat, k dispozici budou mít poradenství, jak například jednat s úřady, dostane se jim také psychické podpory. Budou mít snazší přístup k odlehčovacím službám. Novelu zákona má ministerstvo předložit vládě do konce roku, jeho ambicí ale je stihnout to dříve.