

Až vyletí z hnízda...

Závěrečná zpráva z průzkumu mezi rodiči k osamostatňování jejich dětí
s mentálním a dalším postižením v dospělosti.

Realizace 2023.

Executive summary

Hlavní zjištění

1. Více než dvě třetiny dotazovaných rodičů (79 %) má dítě s mentálním a dalším postižením ve III. a IV. stupni závislosti.
2. Rodiče lze podle představ o osamostatnění se jejich dětí v dospělosti rozdělit na dvě skupiny: (viz graf 8 na straně 16).

89 % rodičů uvažuje o osamostatňování se dítěte v dospělosti s využitím sociální služby*	1a)	53 % si přeje, aby se osamostatnilo dítě tak jako většina dospělých lidí, kteří nežijí se svými rodiči. Žili by a využívali sociální služby mimo jejich domácnost
	1b)	36 % počítá s tím, že dítě bude žít v jejich domácnosti do chvíle, kdy nebudou schopní o něj pečovat
11 % rodičů, neuvažuje o osamostatnění se dítěte v dospělosti mimo jejich domácnost	2.	11 % rodičů nemá v plánu využívat žádnou pobytovou službu. Pokud se o něj nebudou moci starat sami, péči převzou jiní členové rodiny či jiní lidé v jejich okolí

* Rodiče, kteří uvažují o osamostatnění se jejich dětí, dále odpovídali na otázky ohledně povědomí o existujících službách a zejména ohledně představ o tom, jak by měly vypadat služby pro jejich dítě, které nebude žít s nimi (výsledky prezentované níže jsou založené na odpovědích těchto rodičů).

3. **Dvě třetiny rodičů prakticky neznají komunitní služby**, které mohou využít jejich děti k osamostatnění se (49 % rodičů pouze ví, že tyto služby existují, ale neví, jak probíhají, 18 % tyto služby vůbec nezná). (viz graf 6 na straně 14).
4. **Rodiče mají jasnou představu o tom, jak by měly služby pro jejich dospívající děti vypadat:**
 - V případě osamostatnění se rodiče pro své děti jednoznačně preferují **bydlení v rodinných či bytových domech v komunitě** před bydlením v budově pobytové služby ústavního typu (viz graf 10 na straně 19).
 - Pro téměř 8 z 10 rodičů je důležité, aby mělo jejich dítě **volnočasové aktivity mimo areál zařízení**, kde by žilo, nebo **vztahy s jinými lidmi, než jsou klienti zařízení**, kde by žilo (viz stranu 20).
 - Pro 85 % rodičů je důležité, aby se jejich dítěti věnoval **stabilní tým pracovníků** a nedocházelo ke střídání velkého počtu lidí u jejich dítěte, jak je to obvyklé ve směnném provozu ve velkokapacitních zařízeních (viz graf 12 na straně 21).
 - Většina (80 %) rodičů by v případě osamostatnění chtěla **navštěvovat své dospělé dítě v jeho novém bydlišti jednou týdně a častěji** (viz graf 13 na straně 22).
 - Pro největší část (58 %) z dotazovaných rodičů je maximální přijatelnou vzdáleností nového bydlení jejich dítěte cca 25 km, respektive půl hodiny cesty (viz graf 14 na straně 22).
 - Pro rodiče je také důležité, aby mohli v novém domově svého dítěte **přespat**, jak oni sami, tak případně přátelé či jiné návštěvy jejich dítěte (viz graf 15 na straně 23).
5. **95 % rodičů, kteří uvažují o osamostatnění svých dětí, pro ně preferuje komunitní služby.**

Jaké konkrétní služby by si rodiče pro své děti představovali (nebo pro ně přicházejí v úvahu):¹

 - chráněné bydlení (komunitního typu): 83 %
 - domov pro osoby se zdravotním postižením komunitního typu: 67 %
 - podpora samostatného bydlení: 63 %

Pobytovou službu ústavního typu by pro své dítě chtělo 6 % rodičů (pro 18 % připadá v úvahu). (viz graf 16 na straně 24).
6. **Rodiče, kteří mají zkušenost s pobyty dítěte mimo domov, mají větší povědomí o existujících službách** (viz graf 7 na straně 15).

¹ Součet je vyšší než 100 %, protože rodiče mohli vybrat více služeb současně.

Doporučení

1. Zapojit rodiče dětí s postižením do plánování sociálních služeb

Rodiče dětí s postižením by měli být rovnoprávnými aktéry při plánování sociálních služeb v jejich regionu

Znají potřeby svých dětí a chtějí pro ně normální život: jinde spát, jinde se učit (pracovat) a jinde odpočívat nebo se věnovat zájmům. Tak, jak je to běžné. Rodiče si přejí osamostatnění se svých dospělých dětí s postižením s dostatečnou podporou. Přesto projevují zájem a vůli být s dítětem v blízkém kontaktu i v jeho dospělosti.

2. Na celostátní úrovni rozšířit kapacitu dostupných komunitních sociálních služeb

Z výsledků šetření mezi rodiči je zřejmé, že rodiče dětí a mladých lidí s postižením již nepočítají s přežívající praxí umísťování dětí do ústavů, do zařízení v pohraničí, často v jiném kraji, než má rodina bydliště. Aby kraje mohly nabízet dostatečnou kapacitu komunitních služeb, je třeba ústavy (pobyťová zařízení ústavního typu) transformovat.

3. Zvýšit povědomí rodičů o komunitních službách – moderních možnostech podpory a osamostatňování se. Včasnou

informovanost rodičů dětí s postižením (ve věku 0-7 let) o sociálních službách a podporách národního systému lze dosáhnout **zajištěním dostupnosti sociální služby raná péče na celostátní úrovni.**

Dále je třeba určit, **kdo bude mít povinnost informovat rodiče dětí ve věku mezi 7. a 18. rokem** o možnostech a druzích sociálních služeb a provázet je systémem. V tomto věku jsou děti v působnosti zejména resortu školství, kde pracovníci nemusejí poskytovat základní sociální poradenství.

Poděkování

Patří všem rodičům, kteří věnovali čas vyplnění dotazníku a podpůrným organizacím a rodičovským skupinám, jež se všemi dostupnými kanály podílely na propagaci průzkumu.

Obsah

V rukou držíte...	6
I. O kom je řeč: Informace o respondentech a jejich dětech	8
II. Povědomí rodičů o relevantních službách v případě osamostatnění se dítěte	14
III. Navždy s námi, či ne?	16
IV. Jak by měla vypadat budoucnost dítěte?	18
Seznam tabulek a grafů	27
Přílohy	28

V rukou držíte...

Závěrečnou zprávu z dotazníkového šetření mezi rodiči dětí s mentálním a dalším postižením, které probíhalo v únoru a březnu 2023 (pro úplné znění dotazníku viz Přílohu 2).

Šetření se účastnilo **téměř 650 rodičů** dětí s mentálním a dalším postižením ze všech krajů ČR. Výzkumný vzorek lze považovat do značné míry za reprezentativní (viz Přílohu 1).

Ze Zprávy lze získat dobrou představu o situaci, názorech, postojích a představách rodičů o osamostatňování se jejich dětí s mentálním a dalším postižením.

První kapitola Zprávy představuje základní informace o rodičích, kteří se účastnili dotazníkového šetření, a o jejich dětech, aby bylo čtenáři zřejmé, o čí budoucnosti je řeč.

Druhá kapitola se věnuje povědomí rodičů o relevantních službách připadajících v úvahu v případě osamostatnění.

Třetí kapitola přináší odpověď na klíčovou otázku, zda si rodiče přejí, aby došlo v dospělosti k osamostatnění se jejich dítěte, nebo počítají s tím, že zůstane navždy v péči rodiny.

Ve čtvrté, neobsáhlejší kapitole jsou představeny odpovědi rodičů, kteří uvažují o osamostatnění se svých dětí v dospělosti s podporou sociální služby, řada otázek vztahujících se k tomu, jak si budoucnost svého dítěte představují a jak by měla (a neměla) vypadat služba, která by nezávislý život jejich dítěte umožnila.

Na několika místech jsou statistiky z průzkumu doplněny výroky rodičů z rozhovorů a focus groups mezi rodiči s dětmi s mentálním a dalším postižením, realizovaných v rámci projektu Z hnízda v roce 2022.²

² Proběhlo několik focus group: v Praze se 7 účastníky, v Domažlicích s 5 účastníky, v Liberci s 6 účastníky, dále byly provedeny polostrukturované rozhovory s 6 respondenty z Prahy, se 4 respondenty z Liberce a se 6 respondenty z Domažlicka.

Základní pojmy

Služba komunitního typu

„Komunitní“ sociální služby jsou poskytovány tam, kde lidé běžně žijí a kde jsou součástí místní občanské komunity v nejširším smyslu slova. Lidé, kteří je využívají, bydlí v běžném bytě, mají svoje sousedy a přátele, mohou využívat veřejné služby a žít jako ostatní v dané lokalitě. Komunitní sociální služby jim pomáhají s tím, co sami nezvládnou, aby mohli žít podle svých přání a představ v místě, kde mají rodinné a další osobní vazby.

Komunitní sociální služby může využívat každý člověk, který potřebuje podporu v běžném životě. Charakteristickým rysem komunitních služeb je to, že se přizpůsobují potřebám konkrétního člověka a pomáhají mu v takové míře a takovým způsobem, jak potřebuje.

Komunitní služby (služby komunitního typu) podporují člověka v jeho osamostatnění se a možnosti žít běžný život.

Jsou to všechny terénní služby; ambulantní služby a pobytové sociální služby jen takové, které vyhovují charakteristikám komunitní služby, respektive nejsou ústavní.

Sociální služba ústavního typu

Používáno jako označení pro zařízení pobytové sociální služby, které nabízí svým klientům s podobným postižením či znevýhodněním společné ubytování a další podpory ve velkých budovách, v „pokojích“ a „domácnostech“, jež nemají vlastní kuchyni či kuchyňský kout (stravování probíhá ve společné jídelně) ani jiné náležitosti běžného bytu (předsíň, sociální zařízení, úložné prostory...). V zařízení je vícero takových pokojů pro klienty.

Ústav (pobytová služba ústavního typu) je místo, kde jsou lidé izolováni od místní komunity, segregováni a/nebo shromažďováni podle typu znevýhodnění, kde nemají nebo nemohou mít kontrolu nad svým životem, vlastní rytmus života přizpůsobují režimu a organizačnímu řádu zařízení, které omezuje klienty v každodenních rozhodnutích a pracovníky v individualizaci poskytované podpory. mezi hlavní charakteristiky ústavu patří to, že lidé žijí v pobytových službách ústavního typu koncentrováni ve velkém počtu, často daleko od rodin, tráví čas s personálem a ostatními klienty, pracovní a zájmovou činností a uplatnění svého talentu realizují v zařízení. Ústav není definován pouze svou velikostí.

Osamostatnění

Pojem osamostatnění se je primárně používán pro označení situace, kdy dojde k odstěhování mladého člověka z rodičovské domácnosti, ve které vyrůstal jako dítě, do jiné domácnosti (kde žije sám či s někým jiným). Osamostatnění se zahrnuje i příjem sociální služby podle míry potřebné podpory.

I. O kom je řeč:

Informace o respondentech a jejich dětech

Věk rodičů, věk dětí

Věk rodičů: největší část (71 %) rodičů, kteří vyplnili dotazník, byla ve věku 40 až 59 let.

Věk dítěte: nejčastěji šlo o děti ve věku od 10 do 19 let, kterých byla téměř polovina.

Z toho, že nemalá část rodičů (27 %), kteří dotazník vyplnili, měla dítě mladší 10 let, je zřejmé, že rodiče dětí se zdravotním postižením se zabývají budoucností svého dítěte s dostatečným předstihem.

Respondentů, kteří mají dospělé dítě s mentálním a dalším postižením starší 30 let, bylo 11 %.

Tabulka 1: Věková struktura rodičů, kteří vyplnili dotazník, a jejich dětí

Věková kategorie	Věková struktura	
	Rodiče	Děti
do 10 let	0 %	27 %
10–19 let	0 %	47 %
20–29 let	2 %	15 %
30–39 let	18 %	7 %
40–49 let	47 %	3 %
50–59 let	24 %	1 %
60–69 let	7 %	0 %
70–79 let	2 %	0 %
80 a více let	0 %	0 %
Celkem	100 %	100 %

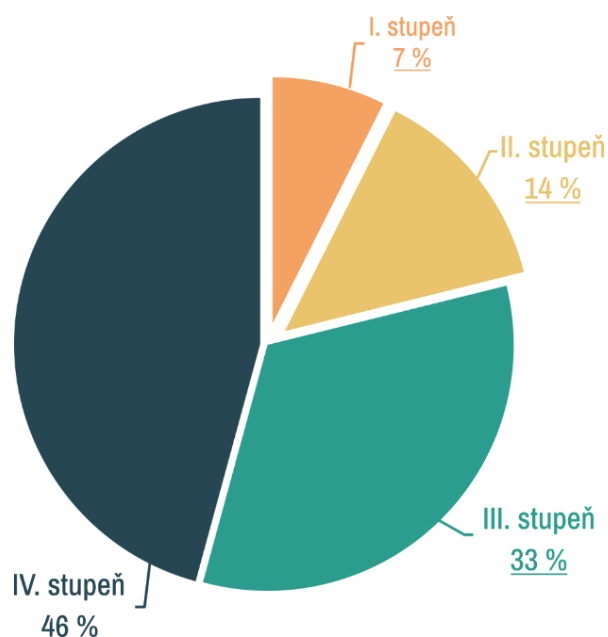
Závislost na péči a zdravotní postižení dítěte

Většina z respondentů pečuje o dítě s **vysokou mírou závislosti na péči**. 8 z 10 dětí pobírá příspěvek na péči pro osoby ve III. nebo IV. stupni závislosti na péči (viz graf 1).

Nejčastěji jde o děti se středně těžkým či lehčím mentálním a dalším postižením, ale poměrně často (ve 35 %) šlo o děti s těžkým (hlubokým) mentálním a dalším postižením.

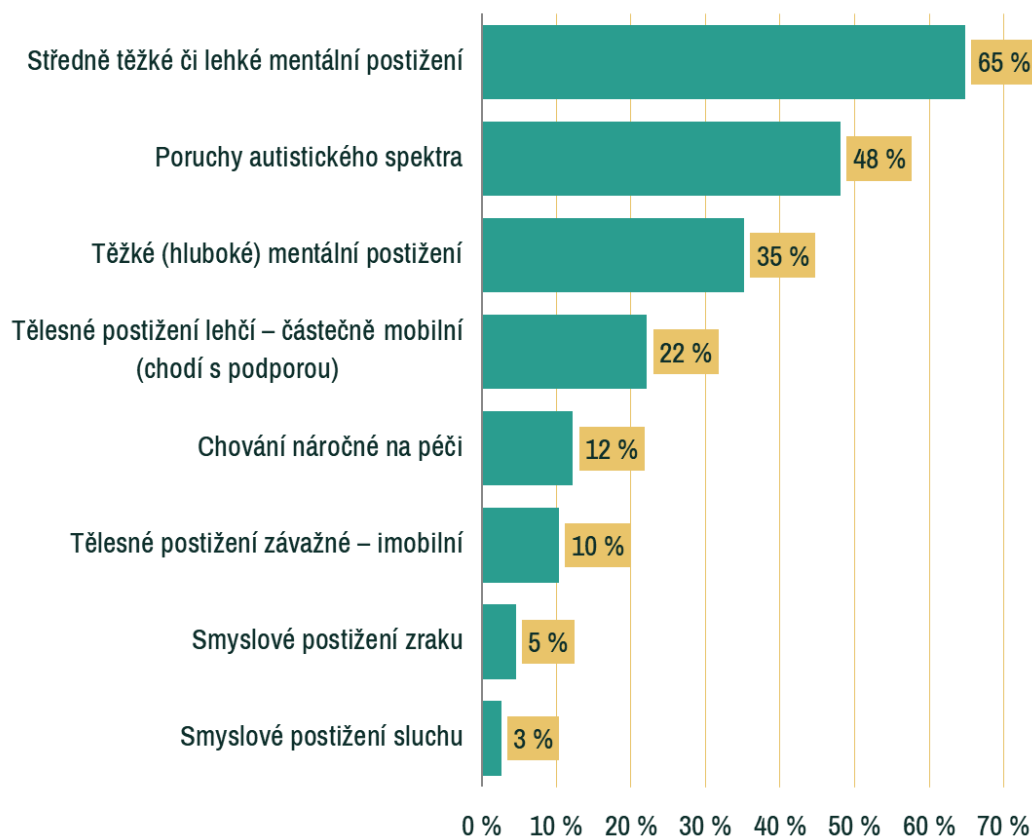
Z dalších, k mentálnímu postižení přidružených³ speciálních potřeb byly zdaleka nejčastěji (v případě téměř poloviny dětí) přítomné poruchy autistického spektra (viz graf 2).

Graf 1: Stupeň závislosti na péči dětí (z hlediska příspěvku na péči)



Graf 2: Zdravotní postižení dítěte

(součet je vyšší než 100 %, protože řada dětí má vícero postižení současně)



³ Dotazník byl určen rodičům dětí s mentálním postižením, proto měly všechny děti mentální postižení.

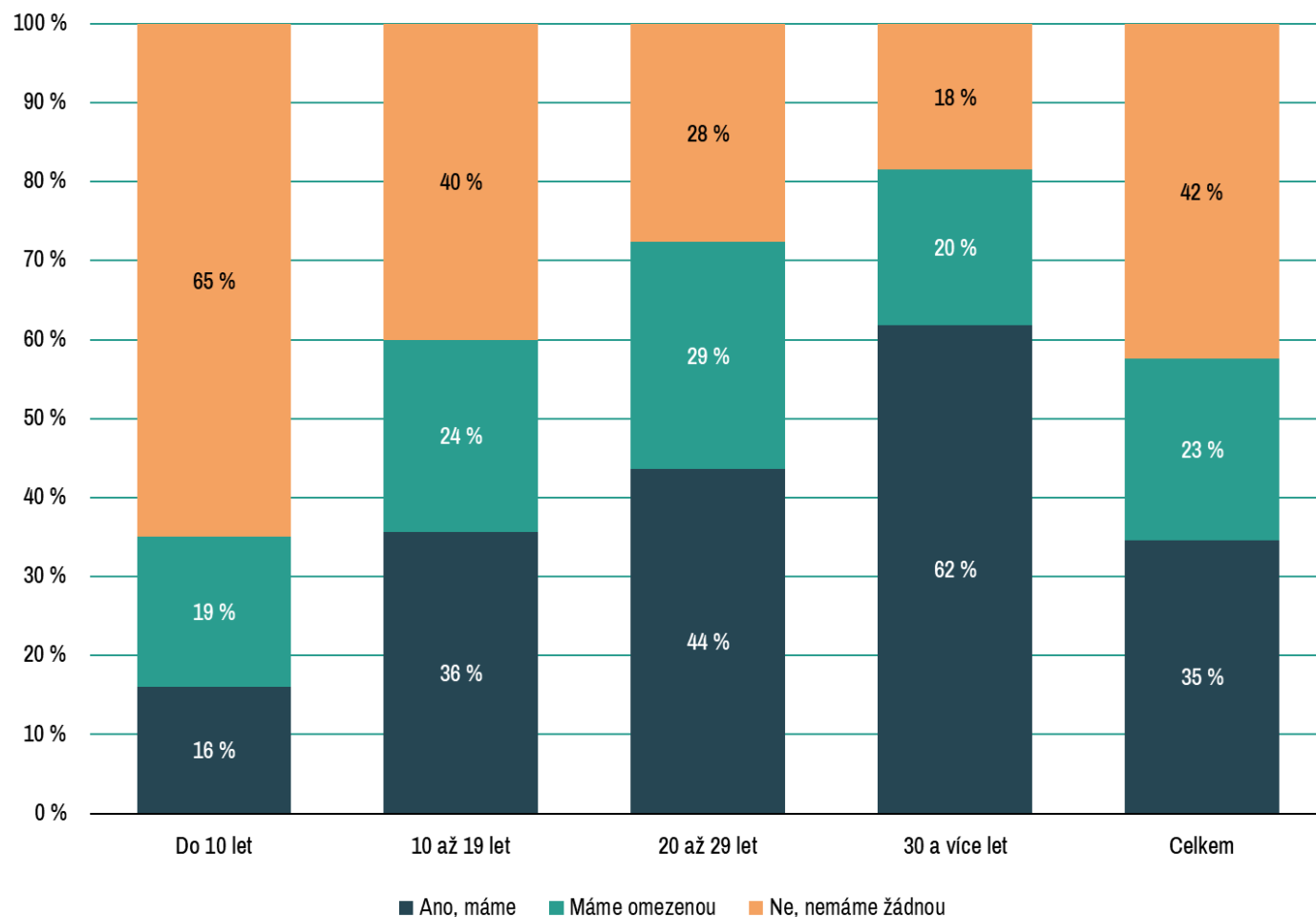
Zkušenost rodin s pobytem dítěte mimo domov

40 % rodičů dětí ve věku 10 až 19 let nemá žádnou zkušenost s pobytem dítěte mimo jejich domov bez rodičů.

Téměř 6 z 10 rodin s dětmi s mentálním a dalším postižením má nějakou zkušenost s pobyty dítěte mimo domov bez rodiče.

S věkem dítěte četnost zkušeností rodin s pobyty dítěte mimo domov roste. Z rodin s dítětem starším 19 let jich už má takovou zkušenost 70 až 80 %.

Graf 3: Máte zkušenost s pobyty vašeho dítěte mimo váš domov bez vaší přítomnosti (v rámci odlehčení např. na víkend, tábor)?

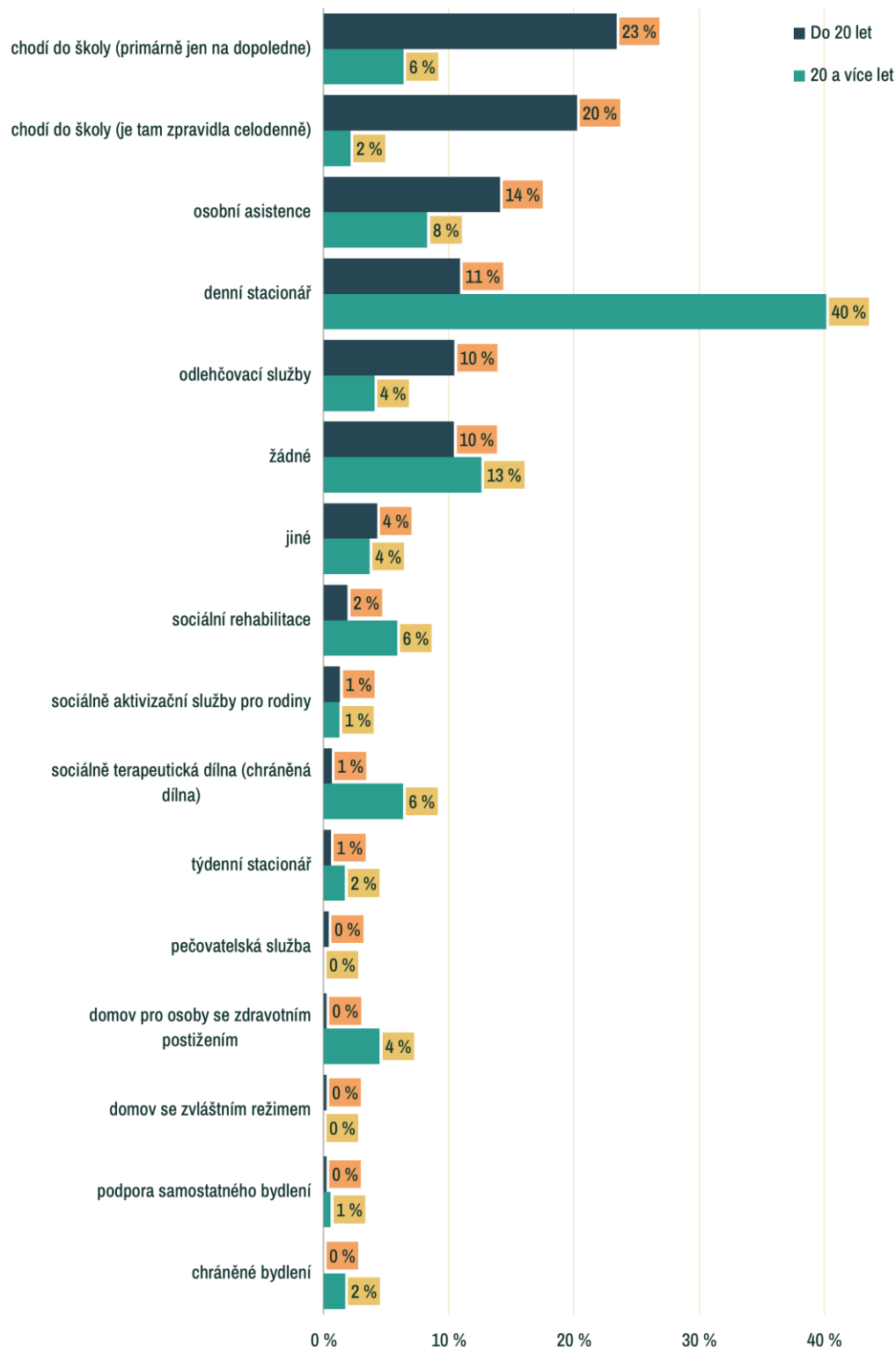


Zkušenost rodin se vzdělávacími a sociálními službami

Šetření ukázalo, že rodiny s dětmi s postižením využívají různé druhů podpůrných (převážně) sociálních služeb méně často (viz graf 4). Pro většinu respondentů s dětmi do 20 let platí, že nejčastěji děti navštěvují jen školu. Častější je přitom docházka pouze na dopoledne než celodenní docházka. Pokud jde o sociální služby, zdaleka nejčastěji navštěvují děti denní stacionář, do kterého dochází 40 % z dětí starších 20 let (viz graf 4). Žádnou z níže uvedených služeb nevyužívá 10 % dětí do 20 let a 13 % osob starších 20 let.

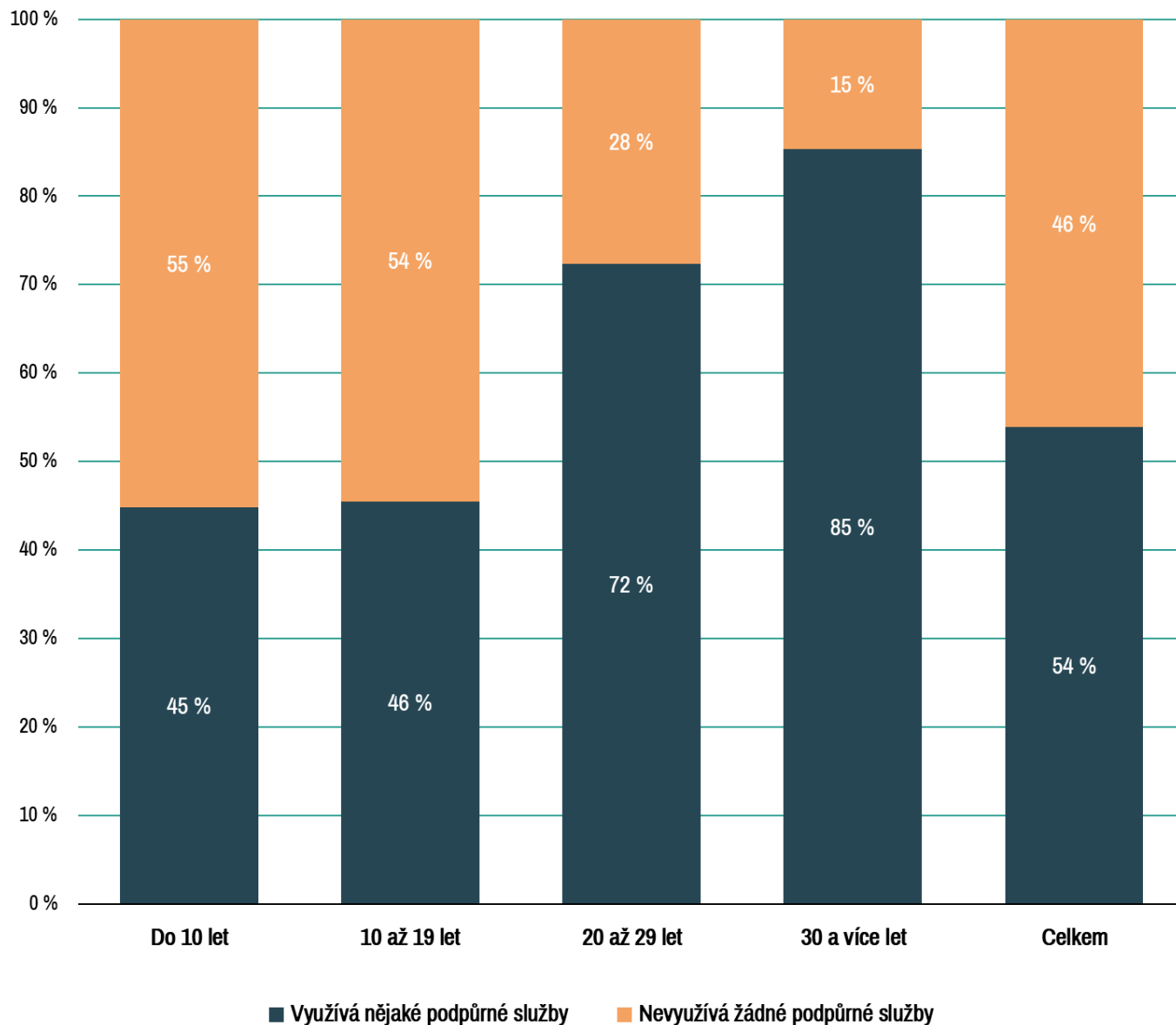
Graf 4: Jaké služby nyní vaše dítě využívá?

Podíly dětí respondentů využívajících různé druhy služeb podle věku dítěte.



Podíl rodin, které mají zkušenost s využíváním podpůrných sociálních služeb, roste s věkem dítěte, obdobně jako zkušenost s pobyty dítěte mimo domov. Z rodin s dětmi ve věku 20 až 29 let a dětmi staršími 30 let již má zkušenost s některou podpůrnou sociální službou většina rodin.

Graf 5: Děti podle využívání podpůrných sociálních služeb a věku



Pracovní činnost mladých dospělých (dětí respondentů)

Mladí dospělí, kteří se již nevzdělávají, nejčastěji pracují v sociálně terapeutické dílně bez výdělku. Mladí dospělí (dětí respondentů) se na trhu práce uplatňují jen výjimečně. Práci na běžném či chráněném trhu práce v zaměstnaneckém poměru či na základě dohody o provedení práce uvedlo jen několik procent respondentů.

Tabulka 2: Pracovní činnost mladých dospělých*

Věk dítěte	Pracovní činnost mladého dospělého					Celkem
	Dílna (sociálně terapeutická bez výdělku)	Dílna (sociálně terapeutická s výdělkem)	Pracuje na běžném nebo chráněném trhu práce (má pracovní smlouvu)	Pracuje na běžném nebo chráněném trhu práce (na DPP)	Zatím nepracuje, ale chtěli bychom	
20–29 let	21 %	5 %	2 %	4 %	68 %	100 %
30–39 let	22 %	5 %	11 %	3 %	59 %	100 %
40–49 let	33 %		6 %		61 %	100 %
50 a více let	33 %		17 %		50 %	100 %
Celkem	23 %	4 %	6 %	3 %	64 %	100 %

* Otázka na pracovní činnost byla nabídnuta pouze respondentům s dětmi staršími 19 let.

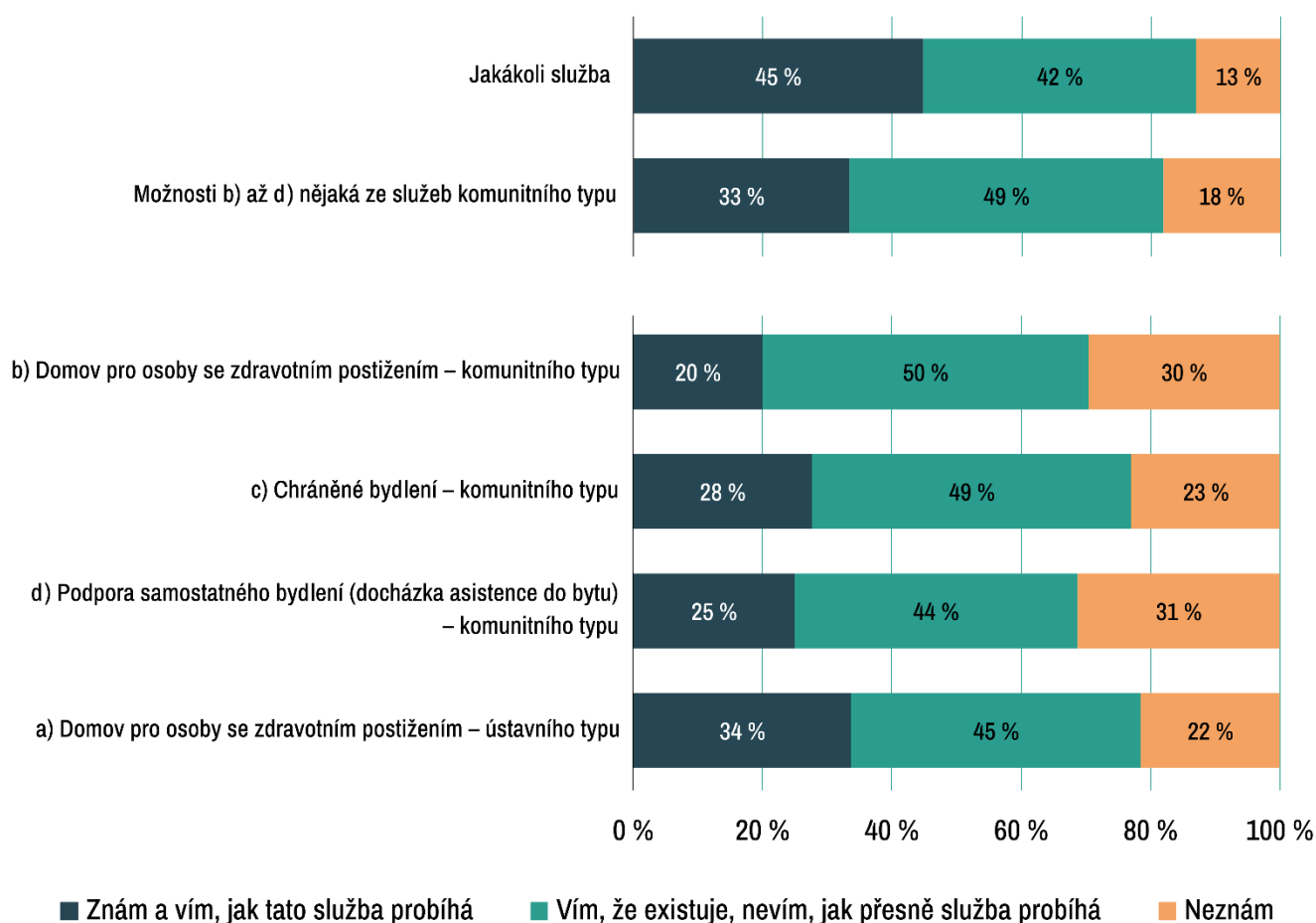
II. Povědomí rodičů o relevantních službách v případě osamostatnění se dítěte

Z šetření vyplynulo, že povědomí o službách v případě osamostatnění se dítěte a jejich fungování není u rodičů vysoké bez ohledu na věk jejich dítěte. Jak je vidět z grafu 6:

- část rodičů (22 až 31 % – oranžová část sloupce) vůbec neví o existenci sociálních služeb, které by mohly připadat v úvahu v případě osamostatnění se jejich dítěte. Znalost služeb DOZP komunitního typu a podpora samostatného bydlení je nejnižší);
- přibližně polovina rodičů sice ví (zelená část sloupce), že dané služby existují, ale neví, jak probíhají.

Naopak nejvíce rodičů, (34 % – tmavě zelená část) uvedlo, že zná a ví, jak funguje domov pro osoby se zdravotním postižením ústavního typu. Naopak jen 20 % rodičů zná a ví, jak probíhají služby komunitního typu.

Graf 6: Znáte sociální služby, z nichž může mít vaše dítě na výběr v případě osamostatnění se?



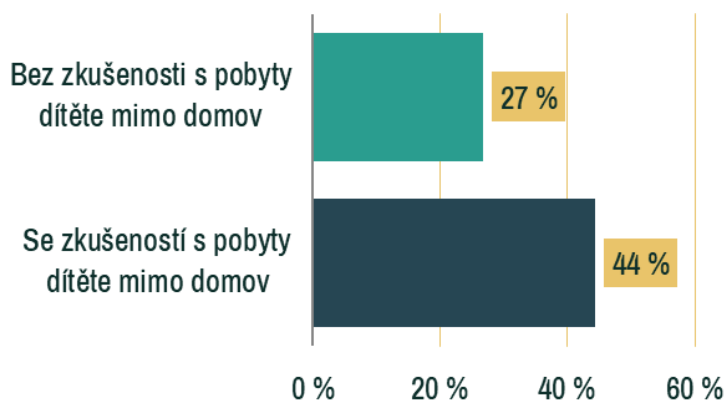
Znalost služeb je nejnižší mezi rodiči dětí do 10 let. Ale i ve skupině **rodičů starších dětí a mladých dospělých uvedlo pouze 30 % z nich, že zná (a ví, jak probíhá) chráněné bydlení a podpora samostatného bydlení.**

Povědomí o službách bylo nižší mezi rodiči do 40 let, což není překvapivé vzhledem k tomu, že jde zpravidla o rodiče nejmenších dětí do 10 let. Mezi rodiči ve věku 40 až 59 let a rodiči staršími 60 let nebyl ve znalosti služeb prakticky žádný rozdíl (znalost byla nízká v případě obou věkových skupin).

Povědomí o službách, které připadají v úvahu v případě osamostatnění se dítěte, je nízké i mezi rodiči s dospělými dětmi, jejichž vrstevníci obvykle „vylétají z hnízda“ a začínají žít mimo rodičovskou domácnost.

O něco vyšší je znalost služeb mezi rodiči, kteří mají zkušenost s pobyty dítěte mimo domov (bez přítomnosti rodiče), jak je vidět z grafu 7. Ovšem i z těchto rodičů zná některou ze služeb komunitního typu (a ví, jak probíhá) necelá polovina (44 %).

Graf 7: Podíl rodičů, kteří znají některou ze služeb komunitního typu a vědí, jak tato služba probíhá podle zkušenosti rodiny s pobyty dítěte mimo domov



III. Navždy s námi, či ne?

Klíčová otázka, která byla položena rodičům v rámci dotazníkového šetření, byla na to, jaký život by si rodiče přáli pro své dítě v jeho dospělosti. Cílem bylo především zjistit, zda si rodiče představují, že dojde k osamostatnění se dítěte a jeho (na rodině) nezávislému životu s podporou sociálních služeb, nebo počítají výhradně s vlastní, domácí péčí o dítě (svou nebo dalších členů rodiny).

Největší část (53 %) z rodičů by byla ráda, kdyby se jejich dítě v dospělosti osamostatnilo a nežilo s nimi, tak jako většina dospělých lidí (viz graf 8). Pokud vezmeme v potaz nízkou znalost relevantních služeb (20 až 30 %, viz kap. II), je možné preferenci osamostatnění se ze strany 53 % rodičů považovat za překvapivě vysokou.

Rodiče mohou mít zkušenost, že prakticky jedinou jinou možností kromě setrvání dítěte v jejich rodině je jeho umístění do ústavu. Což pro své dítě v naprosté většině nechtějí (viz kap. IV). Proto volí odpověď b) péče rodiny, dokud to je možné), nebo odpověď c) výhradně neformální péče ze strany rodiny.

Pokud rodiče vnímají jako jedinou nabízenou alternativu domácí péče ústavní péči, mají v podstatě reálný pohled na věc. Jak je zřejmé z výzkumné zprávy Žít jako ostatní,⁴ v neústavních službách komunitního typu je ve většině krajů ČR místo pro méně než 10 % z potenciální cílové skupiny lidí s mentálním a dalším postižením. A naprostá většina těchto míst již je obsazená, a není tedy k dispozici pro nově se osamostatňující mladé lidi s mentálním a dalším postižením.

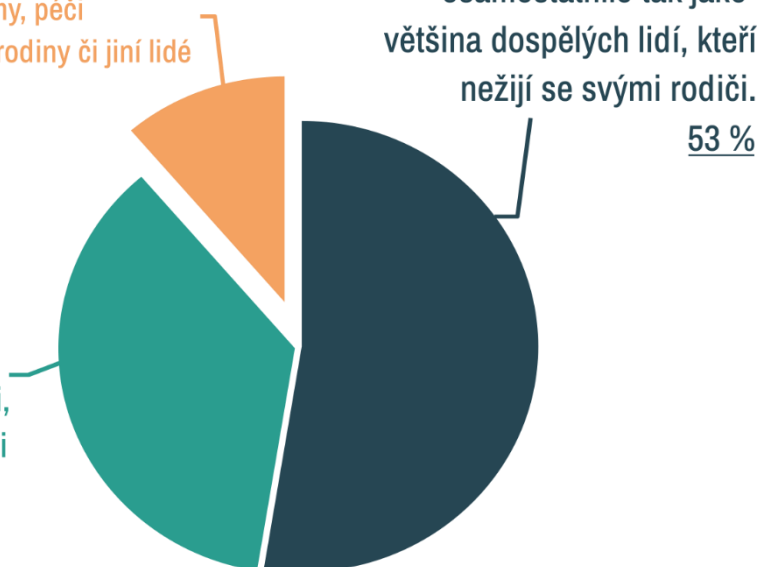
Strach z toho, co bude s jejich dítětem, až dosáhne dospělosti, je vůbec nejčastější obavou, která byla zaznamenána v jiném průzkumu mezi pečujícími osobami, realizovaném v roce 2019, jehož se účastnilo 849 respondentů.⁵ A je to odůvodněná obava s ohledem na to, že pouze 27 % z lůžkové kapacity pobytových sociálních služeb pro lidi s mentálním a dalším postižením se nachází v prostorech umožňujících poskytování služeb komunitního typu (většina služeb je ústavního typu).⁶

Graf 8: Jaký život byste si přáli pro své dítě v jeho dospělosti?

c) Nemáme v plánu nikdy využívat žádnou pobytovou službu, pokud se o ně nebudeme moci starat my, péči převezmou jiní členové rodiny či jiní lidé v našem okolí.
11 %

b) Počítáme s tím, že bude žít mimo naši domácnost až ve chvíli, kdy nebudeme schopni o něj pečovat.
36 %

a) Byli bychom rádi, kdyby se osamostatnilo tak jako většina dospělých lidí, kteří nežijí se svými rodiči.
53 %



⁴ Dostupné z: http://jdicz.eu/wp-content/uploads/Zprava_Zit_jako_ostatni_2.v..pdf

⁵ KVASINCOVÁ, Barbora. Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením. Péče bez překážek, z. s. Praha 2019

⁶ Viz výzkumnou zprávu [Žít jako ostatní](#).

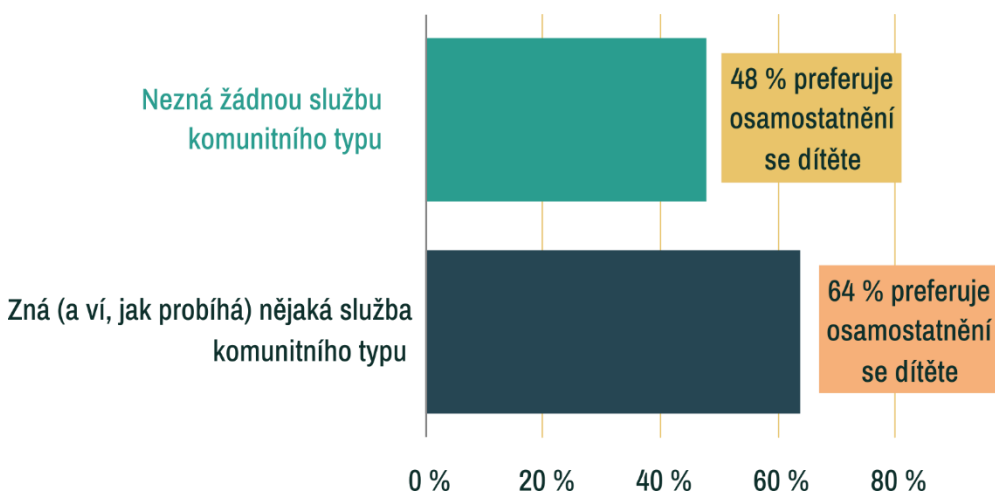
Rozdíly v odpovědích rodičů podle různých proměnných:

Hledali jsme odpověď na otázku, zda se v představě o budoucnosti dítěte, tj. v preferenci osamostatnění se dítěte, od sebe liší mladší a starší generace rodičů, rodiče s dětmi s mentálním a dalším postižením žijící ve městech od těch z venkova či rodiče dětí se závažnějším zdravotním postižením od rodičů dětí se spíše méně závažným postižením.

Ze zevrubné analýzy sebraných dat vyplynulo, že rozdíly mezi různými skupinami jsou relativně malé. Preference setrvání v rodině je častější u starší generace rodičů, preference osamostatnění je mírně častější u rodin s dětmi se spíše méně závažným postižením (viz box 1 pro podrobný rozbor). Ale všeobecně vzato, **rozdíly v odpovědích mezi různými skupinami rodičů nebyly příliš významné nebo se odpovědi vůbec nelišily** (žádný vliv na představu o budoucnosti dítěte neměla např. velikost obce, v níž rodina žije).

Preference osamostatnění se je vyšší mezi rodiči, kteří služby znají (viz graf 9).

Graf 9: Porovnání podílu rodičů, kteří preferují osamostatnění dítěte podle toho, zda znají, nebo neznají služby komunitního typu, které připadají v úvahu v případě osamostatnění



„Pobytové zařízení (komunitního typu) tady není. Jediné zařízení, které jsem našla, je ústavního typu. To není pro jedince, který celý život žije v běžném prostředí. Když jsem viděla dokument Pět statečných z roku 2018 a viděla jsem, jak to v takovém ústavu může vypadat, tak jsem si řekla, že se radši budu starat až do smrti.“

(matka dítěte s mentálním a dalším postižením z Domažlicka)

* Nezahrnuje rodiče, kteří nemají v záměru využívat pobytové služby, protože ti nebyli dotazováni na znalost služeb.

IV. Jak by měla vypadat budoucnost dítěte?

Tato kapitola shrnuje odpovědi na otázky vztahující se k tomu, jak konkrétně by měla vypadat budoucnost dítěte v případě jeho osamostatnění. Do analýzy nebyly zahrnuti respondenti, kteří uvedli v odpovědi na základní otázku o budoucnosti dítěte, že nemají v záměru využívat jakoukoli pobytovou službu (těm nebyly ani otázky vztahující se k charakteristikám služby pro jejich dítě položeny vzhledem k tomu, že takové služby nikdy nezamýšlejí využívat). Do analýzy bylo zahrnuto 572 odpovědí respondentů, kteří uvedli, že by si představovali osamostatnění se jejich dítěte nebo počítají s tím, že bude žít mimo jejich domácnost, až nebudou schopní o něj pečovat.

A. Bydlení

Pokud jde o podobu bydlení, rodiče dětí s mentálním a dalším postižením jednoznačně preferují pro své dítě v případě jeho osamostatnění se bydlení v bytech v rodinných nebo bytových domech v komunitě (viz graf 10). Dvě třetiny rodičů by takové bydlení pro své dítě chtěly, pro dalších 23 % je to přijatelná forma bydlení. Zájem o bydlení v komunitě nemá pouze 12 % rodičů.

Naopak o ubytování v pokojích či domácnostech (s vlastním příslušenstvím) v ústavním typu služby nemá zájem 64 % rodičů.

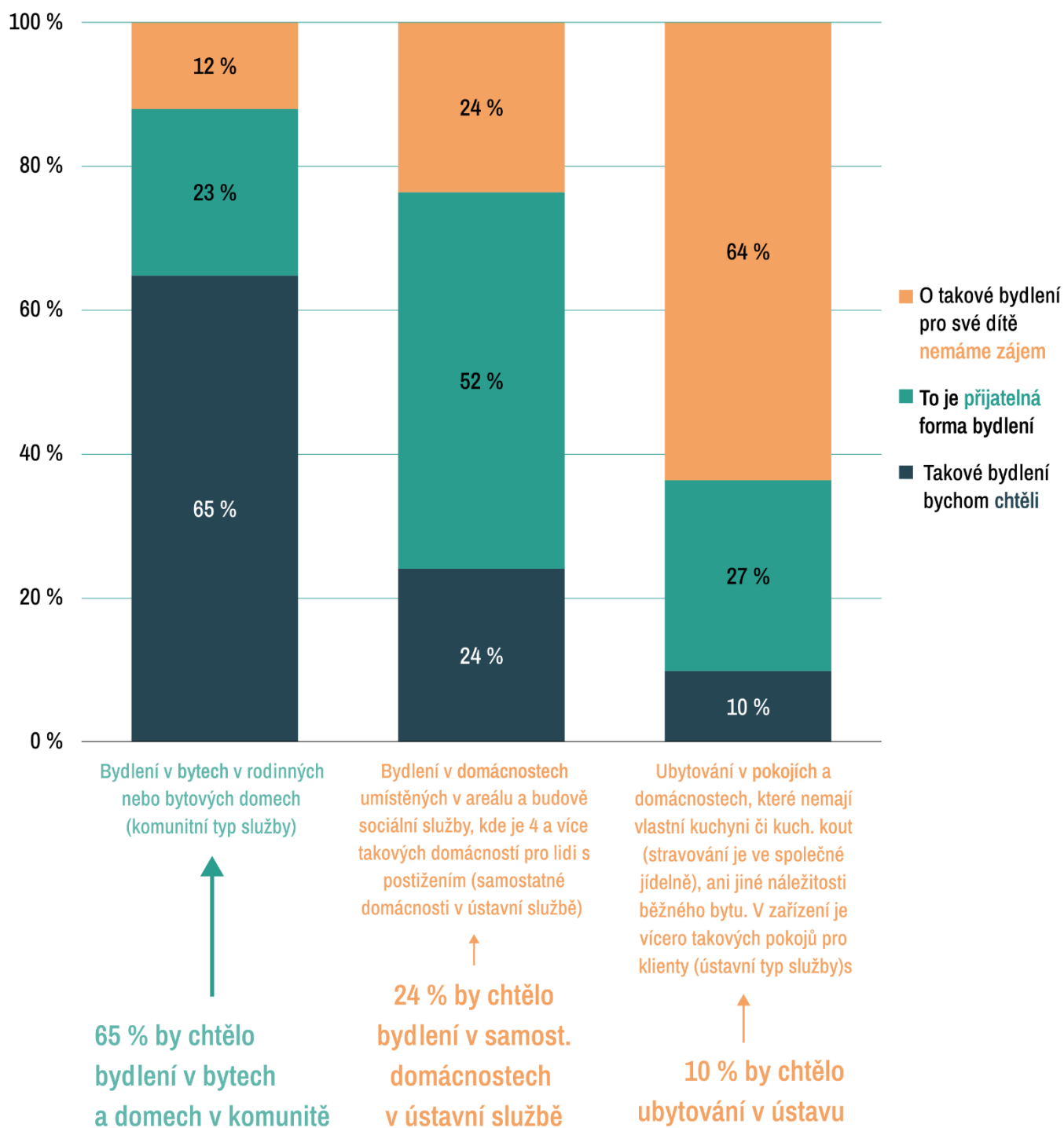
Někde mezi těmito póly se nachází bydlení v ústavní službě se samostatnými domácnostmi, které je pro rodiče významně přijatelnější než bydlení v ústavu, ale chtělo by jej výrazně méně rodičů než bydlení v komunitě.

Převaha bydlení v bytech či domech v komunitě nad ostatními formami bydlení je ještě výraznější, pokud se podíváme pouze na odpovědi rodičů, kteří na základní otázku o budoucnosti dítěte odpověděli, že by byli rádi, aby se jejich dítě osamostatnilo, jak je tomu pro dospělé lidi obvyklé (a nebudeme zahrnovat odpovědi rodičů, již počítají s tím, že jejich dítě bude žít v jejich domácnosti, dokud o něj budou schopní pečovat).

Z rodičů s preferencí osamostatnění se dítěte by pro své dítě bydlení v komunitě chtělo 73 % dotázaných (bydlení v ústavu 9 %, v samostatných domácnostech v ústavu 25 %).

Pokud jde o bydlení v komunitě, v rámci dotazování se zjišťoval názor rodičů jak na bydlení v rodinných domech, tak na bydlení v běžných bytových domech, kde žijí i jiní lidé než klienti služby. (V grafu 10 jsou prezentovány počty rodičů, které preferují aspoň jednu z těchto dvou možností bydlení v komunitě). Ukázalo se, že rodiče by častěji pro své děti chtěli bydlení v rodinných než bytových domech (52 % vs. 32 %).

Graf 10: Jak by mělo vypadat bydlení pro vaše dítě v případě, že by nežilo s vámi?



B. Začlenění do společnosti

Pro většinu rodičů dětí s mentálním a dalším postižením je důležité, aby mělo jejich dítě v případě osamostatnění se jak zájmové aktivity mimo areál zařízení, kde by žilo, tak vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení (viz tabulku 3). Podíl rodičů, pro které to není podstatné nebo na to nemají názor, je v řádu jednotek procent.

Tabulka 3: Odpovědi na otázku: V případě, že by vaše dítě bylo v pobytové službě, jak důležité by bylo, aby mělo aktivity mimo zařízení (areál zařízení), kde by žilo, a mělo vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení?

Oblast začlenění	Jak důležité by bylo, aby mělo aktivity mimo zařízení (areál zařízení)?				Celkem
	Je to důležité	Bylo by to dobré, ale není to zásadní	Není to podstatné	Nevím, nedokážu posoudit	
a) Zaměstnání (či jiné „pracovní“ aktivity) mimo areál zařízení, kde by žilo	37 %	40 %	17 %	6 %	100 %
b) Zájmové, volnočasové aktivity mimo areál zařízení, kde by žilo	60 %	33 %	5 %	2 %	100 %
c) Vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení	67 %	24 %	4 %	4 %	100 %

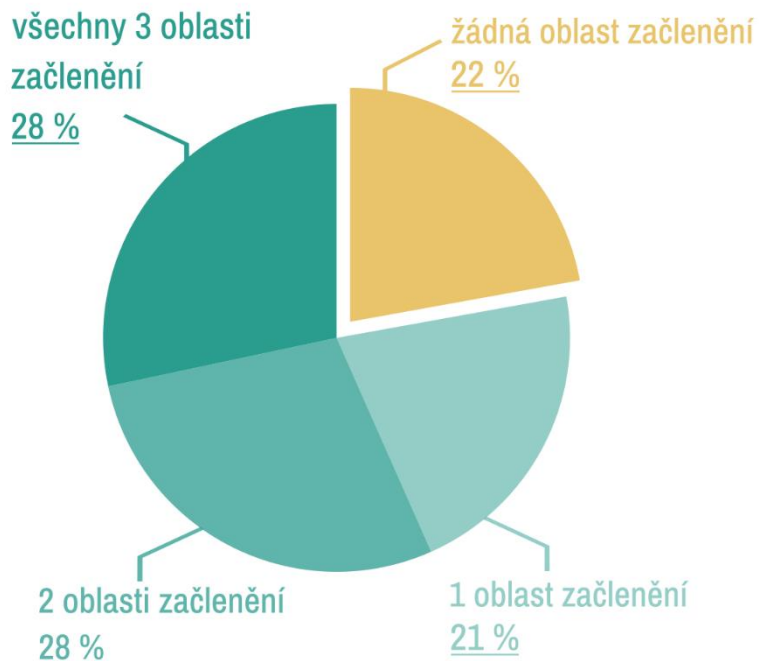
Alespoň jedna z oblastí začlenění (zpravidla vztahy nebo volnočasové aktivity mimo zařízení) je důležitá pro téměř 8 z 10 rodičů (viz graf 11). Pro 56 % rodičů jsou důležité dvě oblasti začlenění.

Rodičů, pro které je důležité, aby mělo dítě i pracovní i volnočasové aktivity i vztahy mimo zařízení, je méně. To je ovšem zřejmě dáno závažností zdravotního postižení dětí, o které jde, které výrazně ztěžuje výkon pracovních aktivit jako takový (pročež není pro rodiče podstatné, aby pracovní aktivity probíhaly mimo zařízení).

Z výsledků je zřejmé, že model ústavní služby (byť s bydlením v samostatných domácnostech), která koncentruje většinu aktivit a vztahů do jednoho místa, není to, co by rodiče pro své děti chtěli.

Graf 11: Kolik oblastí začlenění dítěte do společnosti (1. práce, 2. volnočasové aktivity, 3. vztahy) je pro rodiče důležitých?

(pouze odpovědi „Je to důležité“, nepočítaje odpovědi „Bylo by to dobré, ale není to zásadní“)

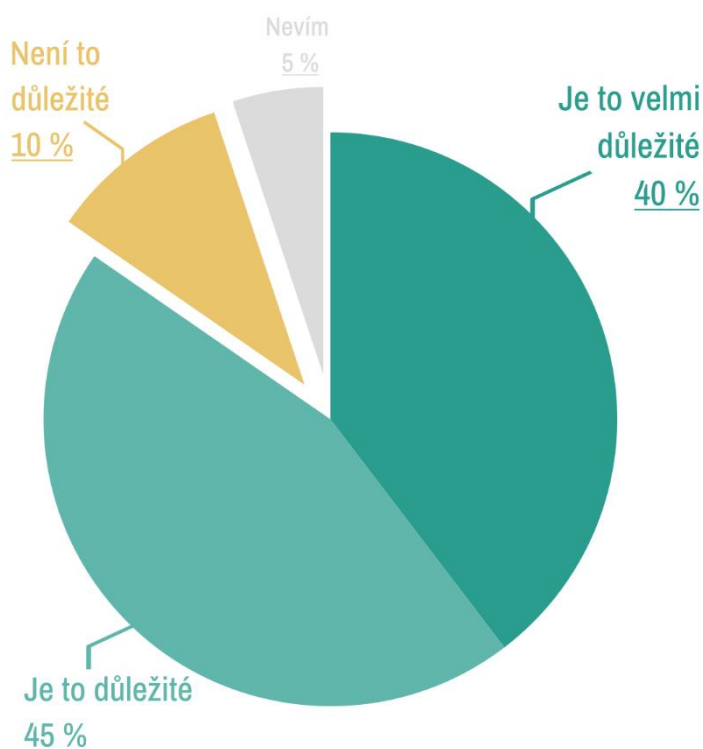


C. Stabilita týmu pracovníků

Pro 85 % rodičů je důležité nebo velmi důležité, aby se (v případě osamostatnění se jejich dítěte) jejich dítěti věnovali jen pracovníci, kteří mají na starosti konkrétního člověka, a nedocházelo ke střídání velkého počtu pracovníků (viz graf 12).

Služba ústavního typu, v níž zpravidla dochází ke střídání většího počtu pracovníků v rámci směnného provozu, není tím, co by rodiče pro své děti chtěli.

Graf 12: V případě, že by vaše dítě bylo ve službě, jak důležité by bylo, aby se mu věnovali jen pracovníci, kteří mají na starosti konkrétního člověka (aby nedocházelo ke střídání velkého počtu pracovníků)?



D. Četnost návštěv mladého dospělého

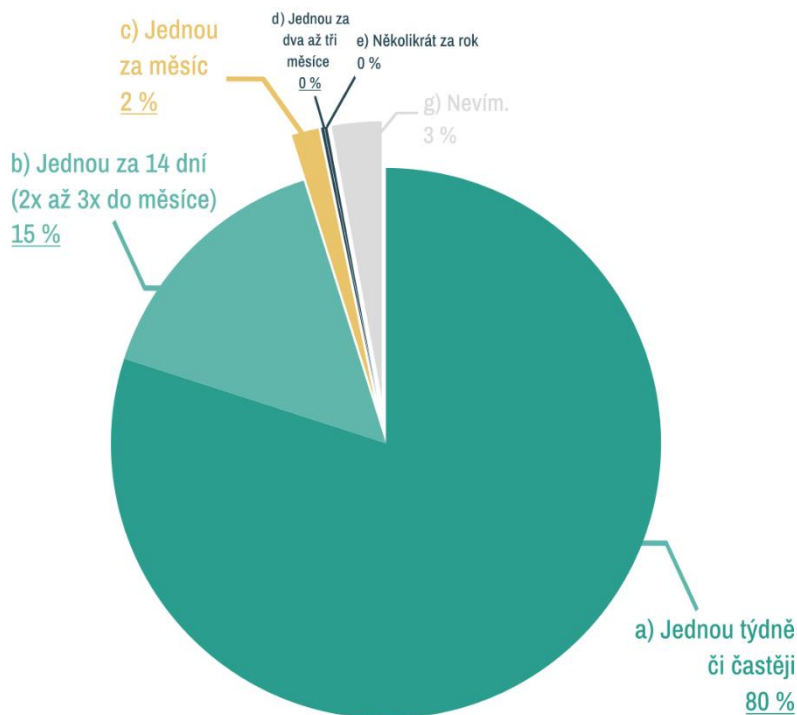
Dotazovaní rodiče chtějí (v případě osamostatnění se svého dítěte) své dítě velmi často navštěvovat v místě, kde by žilo (viz graf 13).

Celých 80 % rodičů uvedlo, že by své dítě rádi navštěvovali jednou týdně či častěji.

Dalších 15 % by své dítě chtělo navštěvovat dvakrát až třikrát do měsíce.

Pouze 2 % rodičů uvedla, že by své dítě chtělo navštěvovat jednou za měsíc či méně často.

Graf 13: Jak často byste asi chtěli jezdit na návštěvy do místa, kde by vaše dítě žilo?

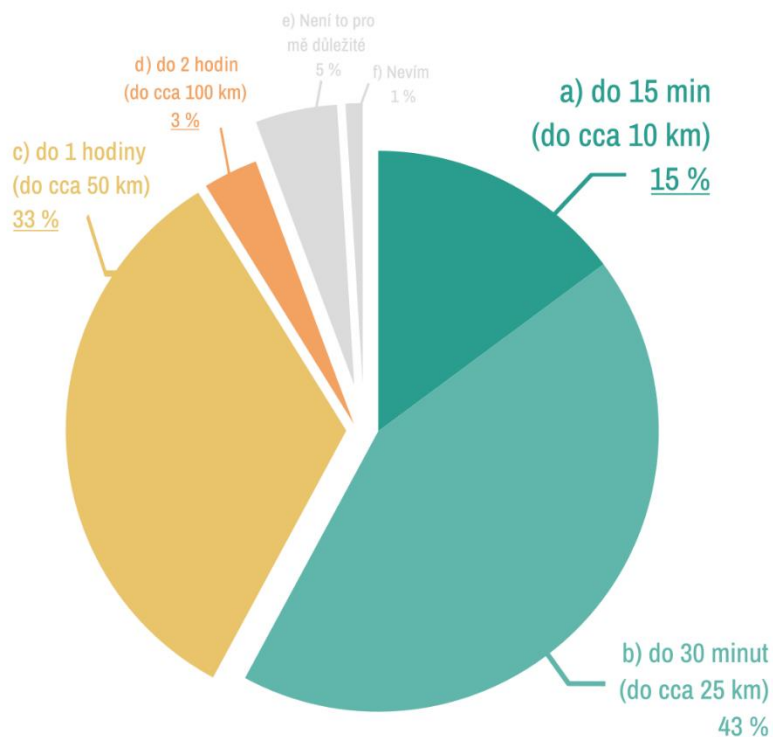


E. Maximální akceptovatelná vzdálenost nového bydliště mladého dospělého

Pro větší část (58 %) z dotazovaných rodičů je maximální přijatelnou vzdáleností nového bydlení jejich dítěte (v případě osamostatnění se) cca 25 km, respektive půl hodiny cesty (viz graf 14). Dalších 33 % by bylo ochotných jezdit na návštěvy za svým dítětem až 50 km (hodinu). Větší vzdálenost už je akceptovatelná jen pro minimum z rodičů.

Z rodičů, kteří by své dítě rádi navštěvovali jednou týdně či častěji, považují třicet minut za maximální přijatelnou vzdálenost téměř dvě třetiny (64 %).

Graf 14: Jaká by byla pro vás maximální přijatelná vzdálenost místa, kde by vaše dítě žilo, od vašeho bydliště, abyste mohli udržovat kontakt podle vašich představ?

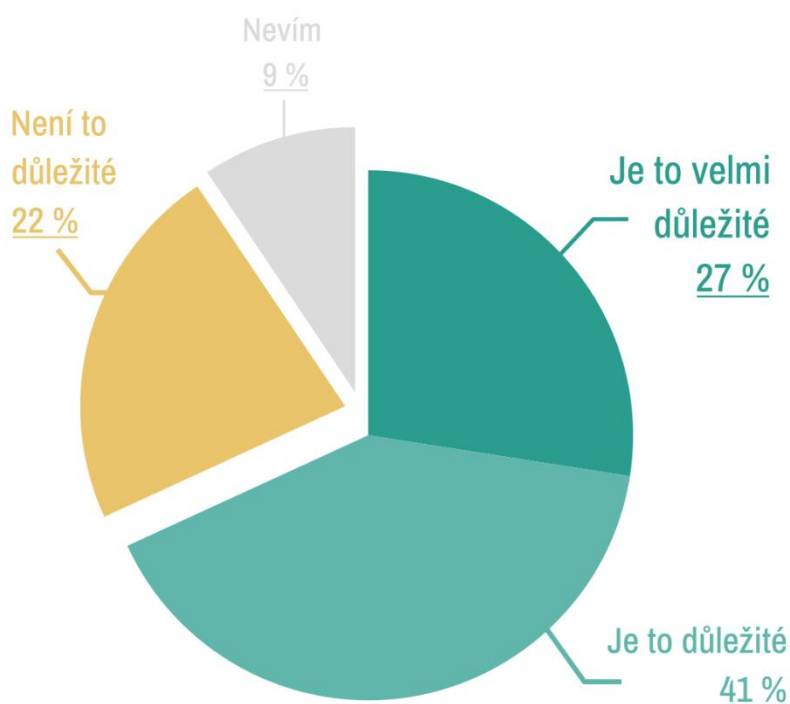


F. Možnost přespání u mladého dospělého

Pro většinu (68 %) z rodičů je velmi důležité nebo důležité, aby existovala možnost přespání u jejich dítěte v jejich novém bydlišti.

Možnost přespání přitom není důležitá jen pro rodiče, kteří uvedli, že by své dítě rádi navštěvovali jednou za čtrnáct dní nebo méně často (rodiče zamýšlející méně časté, ale zato delší návštěvy). Za velmi důležitou nebo důležitou považuje možnost přespání i 68 % rodičů, kteří by své dítě rádi navštěvovali jednou týdně a častěji. Ve skutečnosti ze všech rodičů, kteří považují možnost přespání za velmi důležitou či důležitou, jich velkou většinu (84 %) tvoří právě rodiče, již by své dítě rádi navštěvovali jednou týdně či častěji.

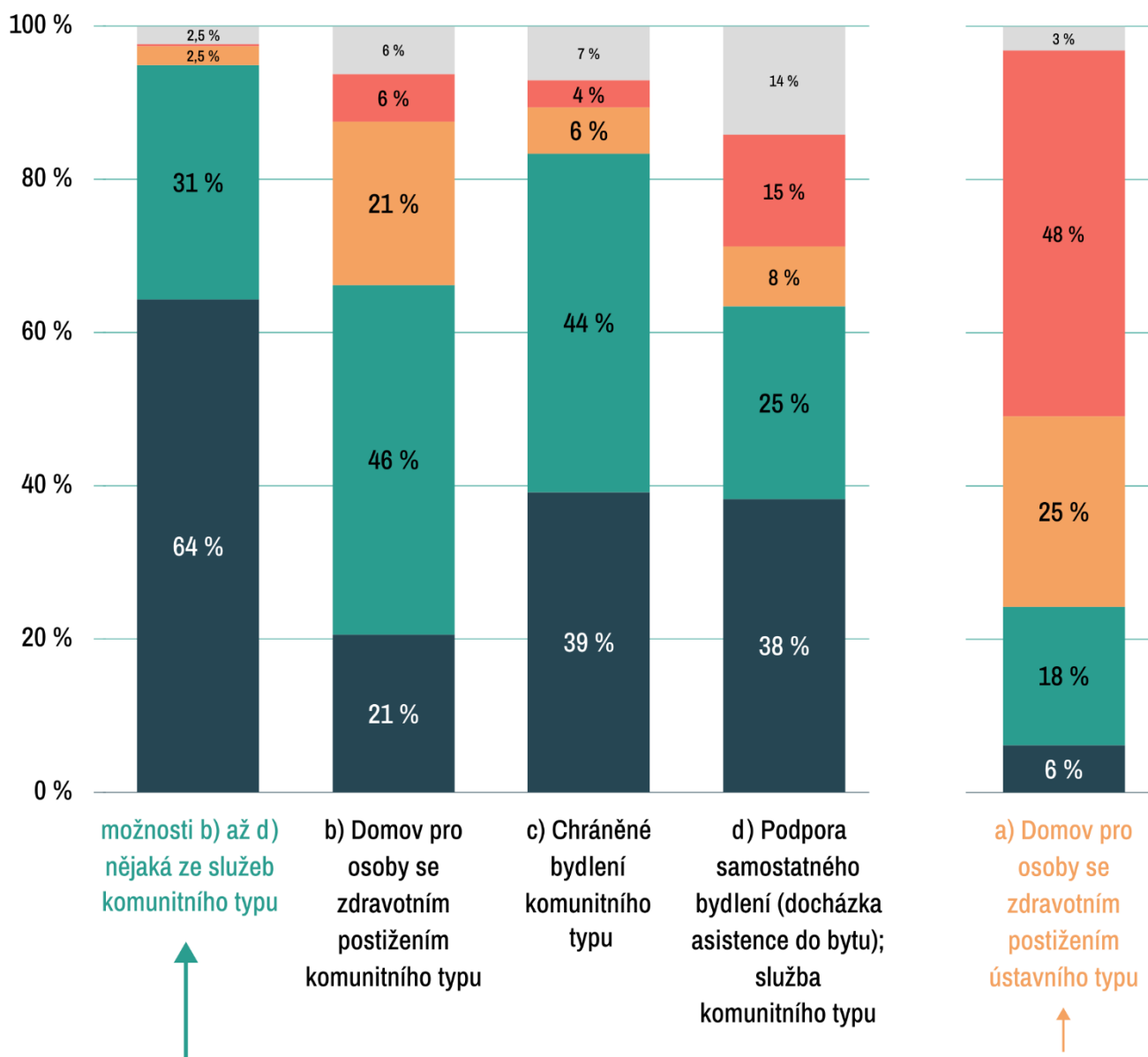
Graf 15: Jak důležitá by pro vás byla možnost přespát (pro vás, příbuzné, přátele vašeho dítěte) v jeho novém bydlišti v rámci návštěv vašeho dítěte?



G. Preferovaný typ služby

Poslední otázkou v dotazníku v sekci „Jak by měla vypadat budoucnost dítěte“ byla otázka přímo na to, o jaký druh služby mají rodiče zájem. Tato otázka byla záměrně zařazena jako poslední, aby rodiče nejprve vyjádřili svoje názory na konkrétní aspekty toho, jak by měl (či neměl) vypadat život jejich dítěte v případě osamostatnění se, a až následně došlo k vyjádření postoje k jednotlivým typům existujících sociálních služeb. **Rodiče jednoznačně preferují služby komunitního typu před službami ústavního typu** (viz graf 15).

Graf 16: Co si myslíte o následujících službách jako variantě pro vaše dítě v budoucnosti (v případě osamostatnění dítěte)?



95 % rodičů chce pro své dítě (nebo pro ně připadá v úvahu) některá ze služeb komunitního typu

24 % rodičů chce (nebo pro ně připadá v úvahu) ústavní služba

- Nevím
- Takovou službu bych pro své dítě v žádném případě nechtěl(a)
- Jenom pokud by nebyla jiná služba
- Připadá v úvahu, ale chtěl(a) bych se o této službě více dozvědět
- To bych si pro osamostatnění svého dítěte představoval(a)

„Chtěla bych, aby Peťa vedl smysluplný život, ne život v ústavu – snídaně, prášek, jít do parku, televize a spát. Víím, že by zvládl bydlet v nějakém podporovaném bydlení a stačil by mu dvakrát až třikrát denně odborný dohled nebo asistence.“ (maminka chlapce s autismem, Domažlice)

Celkem 95 % rodičů uvedlo v případě některé ze služeb komunitního typu, že to je to, co by si pro své dítě představovali, nebo že jde o možnost, která připadá v úvahu a rádi by se o ní dozvěděli více. **Nejčastěji (téměř 80 %) by rodiče pro své dítě chtěli chráněné bydlení komunitního typu, více než 60 % rodičů by si pro své dítě přálo (nebo připadá v úvahu) domov pro osoby se zdravotním postižením komunitního typu nebo samostatné bydlení s podporou služby podpora samostatného bydlení.** Přičemž zájem o tyto služby byl vysoký, i přestože jen 20 až 28 % rodičů uvedlo, že nějaké služby komunitního typu znají (a vědí, jak probíhají).⁷

Jasná preference chráněného bydlení nebo DOZP komunitního typu před službami ústavního charakteru zřejmě vyplývá z toho, že **rodiče tuší (i když se služby komunitního typu příliš neznají), že služby komunitního typu budou spíše než ústavní služby umožňovat to, co je pro ně podstatné:** tj. bydlení v bytech nebo domech v komunitě, začlenění do běžné společnosti či intenzivní kontakt s rodinou.

To, že jako možnou alternativu pro své dítě řada rodičů zvažuje i službu podpora samostatného bydlení, přitom vyplynulo i z kvalitativního výzkumu.

Podle výpovědí některých rodičů je rozšířené, že v chráněném bydlení jsou i klienti, kteří by potřebovali větší míru samostatnosti, například bydlet sami s každodenní několikahodinovou asistencí a dopomocí (třeba s vypravením se do práce, s financemi atd).

„Syn od známých teď nastupuje do chráněného bydlení, ale zvládl by více samostatnosti, stačila by mu terénní služba a byl by ve svém a nemusel by se dovolovat. Rád jezdí hodně na kole a o hodně věci se dokáže postarat.“ (maminka chlapce s Downovým syndromem, Domažlice).

Oproti tomu život v domově pro osoby se zdravotním postižením ústavního typu by pro své dítě chtělo pouze 6 % rodičů a připadá v úvahu pro dalších 24 % rodičů.

„Já mám podobnou zkušenost, byla jsem na odborné praxi v pobytovém zařízení ústavního typu a můžu říct, že to, co jsem tam viděla, mě přimělo k tomu, že se to musí změnit, že takhle to být nemůže. Za mě to prostě nedovolím, k tomu nesmí dojít, že by mé dítě muselo do takového zařízení. [...] Ptali jsme se, jestli chodí ven, tak to jen za odměnu, bylo to pro mě peklo, doma jsem to obřečela, byla jsem v regulérním šoku z toho, co se může dít.“ (maminka dívky s Downovým syndromem, Domažlicko).

Žádnou ze služeb komunitního typu by pro své dítě nechtělo pouze 2,5 % rodičů, zatímco domov pro osoby se zdravotním postižením ústavního typu by pro své dítě v žádném případě nechtělo 48 % rodičů.

„Jako ideální se mi jeví chráněné bydlení v kombinaci s denním stacionářem, tedy bytová jednotka, kde je kolem šesti lidí, každý má svůj pokoj, vlastní soukromý prostor. Ráno odcházejí do denního stacionáře nebo do práce (chráněného zaměstnání), odpoledne se vracejí – s případným doprovodem v případě potřeby. Toto bydlení je však jen pro klienty, kteří mluví, kteří dokážou komunikovat své potřeby.“ (tatínek chlapce s nízkofunkčním autismem, Praha).

⁷ To se projevovalo i v kvalitativním výzkumu. Když měli rodiče účastníci se kvalitativního výzkumu mluvit o budoucnosti svých dětí, někteří uvedli příklady chráněného bydlení, o nichž vědí a které by si pro své dítě dovedli představit. Naprostá většina z nich však ve svém okolí žádnou takovou službu nezná, a tak prožívá konflikt v tom, že si nepřeje, aby skončilo jejich dítě v pobytové službě ústavního typu, nicméně neví o žádné jiné možnosti bydlení a trávení času pro své dítě, až se o ně nebudou moci postarat.

Box 2. Představy rodičů o službě pro své dítě (podle rozhovorů a focus groups)

To, co výpovědi pečujících osob spojovalo, bylo, že si v žádném případě nedovedou představit, že by museli své dítě nechat v ústavním zařízení.

Vyplynulo to ze sdílení různých osobních zkušeností rodičů, jak vnímají ústavní zařízení, která znají, kde se byli podívat nebo kde mají někoho blízkého.

Představy respondentů o podobě služby se lišily zejména podle toho, jakou míru podpory by jejich děti v budoucnu potřebovaly. Nyní je to těžké i pro samotné rodiče předvídat. Roli hraje jak to, že děti se budou dílem rozvíjet a trénovat samostatnost, ale také to, že v určitém věku může u některých lidí s postižením přicházet regrese jejich schopností. Podle rodičů někteří lidé s postižením potřebují asistenci (dohled a podporu či pomoc) 24 hodin denně, jiným stačí 16 hodin bdělého času klienta a jiným stačí pouze ráno dohlédnout na to, že vstanou a vypraví se do práce, a poté odpoledne jim například pomoci s volnočasovou aktivitou, dopravou (doprovod pro přesun) například na individuální rehabilitaci či plavání či hypoterapii nebo s nimi strávit čas, tak aby to pro klienta bylo smysluplné a socializoval se.

Pokud jde o chráněné bydlení komunitního typu (jako nejvíce preferovaná podoba služby – viz graf 13), uvedli rodiče jako klíčové následující:

- co nejvíce samostatnosti pro klienty, autonomie tam, kde je to možné,
- individualizovaný přístup,
- vhodná sestava lidí – výběr klientů podle toho, jak spolu budou fungovat ve společném bydlení, a nejen s ohledem na druh jejich postižení,
- spolupráci se zdravotními službami a dalšími odborníky (ergoterapeut či fyzioterapeut).

„Politici si neuvědomují, že kdyby podpořili co největší soběstačnost těchto mladých lidí, budou moci žít samostatněji a nebude potřeba velkých budov, které stojí ročně miliony korun.“ (rodiče dítěte s mentálním a dalším postižením)

Seznam tabulek a grafů

Seznam grafů

Graf 1: Stupeň závislosti na péči dětí (z hlediska příspěvku na péči)	9
Graf 2: Zdravotní postižení a další speciální potřeby dítěte	9
Graf 3: Máte zkušenost s pobyty vašeho dítěte mimo váš domov bez vaší přítomnosti (odlehčení např. na víkend, tábor)?	10
Graf 4: Jaké služby nyní vaše dítě využívá? procentní podíly dětí využívajících různé druhy služeb podle věku dítěte	11
Graf 5: Děti podle využívání podpůrných sociálních služeb a věku	12
Graf 6: Znáte sociální služby, z nichž může mít vaše dítě na výběr v případě osamostatnění?	14
Graf 7: Podíl rodičů, kteří znají některou ze služeb komunitního typu a vědí, jak tato služba probíhá	15
Graf 8: Jaký život byste si přáli pro své dítě v jeho dospělosti?	16
Graf 9: Porovnání podílu rodičů, kteří preferují osamostatnění se dítěte, mezi rodiči, kteří znají, a rodiči, již neznají služby, jež připadají v úvahu v případě osamostatnění se*	17
Graf 10: Jak by mělo vypadat bydlení pro vaše dítě v případě, že by nežilo s vámi?	17
Graf 11: Kolik oblastí začlenění dítěte do společnosti (práce, volnočasové aktivity, vztahy) je pro rodiče důležitých? (pouze odpovědi „Je to důležité“, nepočítaje odpovědi „Bylo by to dobré, ale není to zásadní“)	21
Graf 12: V případě, že by vaše dítě bylo ve službě, jak důležité by bylo, aby se mu věnovali jen pracovníci, kteří mají na starosti konkrétního člověka (aby nedocházelo ke střídání velkého počtu pracovníků)?	21
Graf 13: Jak často byste asi chtěli jezdit na návštěvy do místa, kde by vaše dítě žilo?	22
Graf 14: Jaká by byla pro vás maximální přijatelná vzdálenost místa, kde by vaše dítě žilo, od vašeho bydliště, abyste mohli udržovat kontakt podle vašich představ?	22
Graf 15: Jak důležitá by pro vás byla možnost přespat (pro vás, příbuzné, přátele vašeho dítěte) v jeho novém bydlišti v rámci návštěv svého dítěte?	23
Graf 16: Co si myslíte o následujících službách jako variantě pro vaše dítě v budoucnosti (v případě osamostatnění se dítěte)?	24

Seznam tabulek

Tabulka 1: Věková struktura rodičů, kteří vyplnili dotazník, a jejich dětí	8
Tabulka 2: Pracovní činnost mladých dospělých*	13
Tabulka 3: Odpovědi na otázku: V případě, že by vaše dítě bylo v pobytové službě, jak důležité by bylo, aby mělo aktivity mimo zařízení (areál zařízení), kde by žilo, a mělo vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení?	20
Tabulka 4: Porovnání struktury výzkumného vzorku se strukturou české populace z hlediska velikostní kategorie obcí	28
Tabulka 5: Porovnání počtu respondentů z jednotlivých krajů ČR s populací daných krajů	29

Přílohy

Příloha 1: Reprezentativita a její omezení, převážení odpovědí

Vzorek rodičů, kteří vyplnili dotazník, byl téměř zcela reprezentativní vůči české populaci z hlediska velikostní struktury obcí, v níž respondenti žijí, jak je vidět z tabulky 3. Aby bylo dosaženo úplné reprezentativity z hlediska tohoto kritéria, byly odpovědi převáženy podle vah uvedených v tabulce 3.

Podíl respondentů z jednotlivých krajů neodpovídá zcela populaci v jednotlivých krajích, jak je vidět z tabulky 4. Reprezentativitu z hlediska krajů nicméně nelze považovat za příliš významnou, jelikož není příliš odůvodněné očekávat, že se názory a představy rodičů dětí s mentálním a dalším postižením budou výrazně lišit v závislosti na kraji jejich bydliště (rozdíl mezi venkovskou a městskou populací je odůvodněnější předpokládat, proto byl kladen důraz na reprezentativitu z hlediska velikostní struktury obcí).

Limitem může být skutečnost, že o průzkumu se dozvěděli jen rodiče, kteří jsou nějakým způsobem navázáni na nějakou podpůrnou službu či svépomocnou rodičovskou skupinu. Pravděpodobně ovšem nepůjde o zásadní limit, protože nemuselo jít o silnou vazbu, stačilo například, aby byli rodiče členy některé ze skupin pro rodiče na Facebooku nebo jen sledovali některou ze stránek na Facebooku, a dozvěděli se tak o probíhajícím šetření, které bylo široce všemi možnými kanály propagováno mezi populací rodičů dětí s mentálním a dalším postižením.

Teoreticky významnějším limitem reprezentativity výsledků může být skutečnost, že se jednalo o průzkum založený na tzv. „samovýběru“ respondentů (respondenti si sami vybírají, zda vyplní na dotazník). Průzkumu se účastnil jen ten, kdo chtěl. Vzorek tedy může například zahrnovat větší podíl rodičů, kterým záleží na tom, jak konkrétně bude vypadat budoucnost jejich dítěte, než by odpovídalo jejich podílu v populaci rodičů dětí s mentálním a dalším postižením (která může zahrnovat více indiferentních rodičů).

Avšak, s ohledem na tom, že v případě většiny z otázek v průzkumu vyšlo, že rodiče mají jednoznačné a silné preference ohledně budoucnosti svého dítěte (komunitní služby, časté návštěvy ad.), není pravděpodobné, že v případě zcela řádně provedeného cíleného výběru respondentů (a zahrnutí rodičů, kteří nemusí mít na budoucnost svého dítěte vyhraněné názory) by byl celkový výsledek výrazně odlišný od toho, jaký byl prezentován v této Zprávě (vyšla by preference služeb ústavního typu před komunitními, nízká důležitost začlenění dítěte ad.).

Tabulka 4: Porovnání struktury výzkumného vzorku se strukturou české populace z hlediska velikostní kategorie obcí

Velikostní kategorie obce	Struktura		Aplikovaná váha
	Respondenti	Obyvatelstvo ČR	
Obec do 2 tisíc obyvatel	24 %	27 %	1,11
Obec od 2 do 10 tisíc obyvatel	20 %	22 %	1,06
Město od 10 do 50 tisíc obyvatel	20 %	18 %	0,86
Město nad 50 tisíc obyvatel	35 %	34 %	0,97
Celkem	100 %	100 %	

Tabulka 5: Porovnání počtu respondentů z jednotlivých krajů ČR s populací daných krajů

Kraj	Počet respondentů	Počet obyvatel
Celkem	644	10 524 167
Praha	112	1 301 432
Středočeský kraj	96	1 415 463
Jihočeský kraj	27	631 803
Plzeňský kraj	31	581 436
Karlovarský kraj	5	279 103
Ústecký kraj	30	789 098
Liberecký kraj	34	435 220
Královéhradecký kraj	29	538 303
Pardubický kraj	18	510 037
Kraj Vysočina	25	497 661
Jihomoravský kraj	92	1 197 651
Olomoucký kraj	85	619 788
Zlínský kraj	14	564 331
Moravskoslezský kraj	46	1 162 841

Z HNÍZDA

Samostatný život našich dětí.

JDI

jednota pro deinstitucionalizaci



Co byste chtěli pro své dítě: dotazníkové šetření mezi rodiči dětí s mentálním postižením.

Věnujte, prosím, **15 minut** svého času vyplnění tohoto anonymního dotazníku.

Obsahuje několik zásadních otázek k tomu, jaké bydlení a sociální služby byste chtěli pro své dítě v jeho dospělosti.

Cílem našeho šetření je získat přesné informace o tom, jaké služby pro své děti s mentálním postižením (případně a s kombinovaným) si jejich rodiče přejí. Chceme získat hlasy rodičů z celé republiky v co největším počtu. Výsledky předáme krajským a celostátním politikům.

Děkujeme

za váš čas, případně přeposlání odkazu dalším rodičům.

1. Jaký život byste si přáli pro své dítě v jeho dospělosti? *

- a) Byli bychom rádi, kdyby se osamostatnilo tak, jako většina dospělých lidí, kteří nežijí se svými rodiči. Žilo by a využívalo sociální služby mimo naši domácnost.
- b) Počítáme s tím, že bude žít mimo naši domácnost až ve chvíli, kdy nebudeme schopni o něj pečovat.
- c) Nemáme v plánu nikdy využívat žádnou pobytovou službu, pokud se o ně nebudeme moci starat my, péči převezmou jiní členové rodiny či jiní lidé v našem okolí.

[Další](#)

[Vymazat formulář](#)

2. O co všechno by se měla postarat sociální služba v případě, že vaše dítě v dospělosti nebude bydlet s vámi?

- a) Podpora pracovníků sociální služby, kteří by docházeli do bydlení podle individuálních potřeb vašeho dítěte v dospělosti. V konkrétních činnostech po dobu nutnou.*
- b) Zajištění bydlení, úklidu, stravování a nepřetržitou podporu ve všech oblastech života.

* Podpora pracovníků sociální služby může zahrnovat něco z následujících činností (podle individuálních potřeb):

- podpora při péči o domácnost, podpora při hospodaření s penězi
- podpora při nakupování a vaření
- asistence při dopravě (cestování veřejnou dopravou...)
- podpora při využívání služeb pro veřejnost (lékař, banka, knihovna...)
- asistence v práci a pracovních činnostech
- podpora při organizování odpočinku a zájmových činnostech
- podpora v byrokratických úkonech (důchod, PNP, ZTP, sociální dávky apod.)
- asistence v péči o zdraví a zdravý životní styl
- asistence při navazování a udržení vztahů a společenských kontaktů

3. Jak by mělo vypadat bydlení pro vaše dítě v případě, že by nežilo s vámi? *

Otázka se věnuje bydlení, ne intenzitě péče (péče je poskytována v intenzitě až 24 hodin denně, pokud je to třeba).

O takové bydlení pro své dítě nemáme zájem.

To je přijatelná forma bydlení.

Takové bydlení bychom chtěli.

a) Ubytování v pokojích a domácnostech, které nemají vlastní kuchyni či kuchyňský kout (stravování probíhá ve společné jídelně), ani jiné náležitosti běžného bytu. Jde o pokoje v zařízení, kde je vícero takových pokojů pro klienty (ústavní typ služby).

b) Bydlení v domácnostech umístěných v areálu a budově zařízení sociální služby, kde je 4 a více takových domácností pro lidi s postižením (samostatné domácnosti v ústavní službě).

c) Bydlení v rodinných domech, kde jsou samostatné byty jen pro klienty služby (komunitní typ služby).

d) Bydlení v běžném bytě, např. byty v bytovce, kde nežijí jen lidé, kteří jsou klienti služby (komunitní typ služby).

4. V případě, že by vaše dítě bylo v pobytové službě, jak důležité by bylo, aby mělo aktivitu mimo zařízení (areál zařízení), kde by žilo, a mělo vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení?

	Není to podstatné.	Bylo by to dobré, ale není to zásadní.	Je to důležité.	Nevím, nedokážu posoudit.
a) Zaměstnání (či jiné „pracovní“ aktivity) mimo areál zařízení, kde by žilo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Zájmové, volnočasové aktivity mimo areál zařízení, kde by žilo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Vztahy s dalšími lidmi, než jsou klienti zařízení.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. V případě, že by vaše dítě bylo ve službě, jak důležité by bylo, aby se mu věnovali jen pracovníci, kteří mají na starosti konkrétního člověka (aby nedocházelo ke střídání velkého počtu pracovníků)? *

- a) Není to důležité.
- b) Je to důležité.
- c) Je to velmi důležité.
- d) Nevím.

6. Jak často byste asi chtěli jezdit na návštěvy do místa, kde by vaše dítě žilo? *

- a) Jednou týdně či častěji.
- b) Jednou za 14 dní (2x až 3x do měsíce).
- c) Jednou za měsíc.
- d) Jednou za dva až tři měsíce.
- e) Několikrát za rok.
- f) Méně často.
- g) Nevím.

7. Jaká by byla pro vás maximální přijatelná vzdálenost místa, kde by vaše dítě žilo, od vašeho bydliště, abyste mohli udržovat kontakt podle vašich představ?

- a) do 15 min (do cca 10 km)
- b) do 30 minut (do cca 25 km)
- c) do 1 hodiny (do cca 50 km)
- d) do 2 hodin (do cca 100 km)
- e) Není to pro mě důležité.
- f) Nevím.

8. Jak důležitá by pro vás byla možnost přespát (pro vás, příbuzné, přátele vašeho dítěte) v jeho novém bydlišti v rámci návštěv svého dítěte?

- a) Není to důležité.
- b) Je to důležité.
- c) Je to velmi důležité.
- d) Nevím.

9. Znáte sociální služby v Česku, z nichž bude mít vaše dítě na výběr v případě jeho osamostatnění?

	Neznám.	Vím, že existuje, nevím, jak přesně služba probíhá.	Znám a vím, jak tato služba probíhá.
a) Domov pro osoby se zdravotním postižením - ústavního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Chráněné bydlení - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Podpora samostatného bydlení (docházka asistence do bytu) - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Co si myslíte o následujících službách jako variantě pro vaše dítě v budoucnosti (v případě osamostatnění dítěte)?

*

	To bych si pro osamostatnění svého dítěte představoval(a).	Připadá v úvahu, ale chtěl(a) bych se o této službě více dozvědět.	Jenom, pokud by nebyla jiná služba.	Takovou službu bych pro své dítě v žádném případě nechtěl(a).	Nevím.
a) Domov pro osoby se zdravotním postižením - ústavního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Domov pro osoby se zdravotním postižením - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Chráněné bydlení - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Podpora samostatného bydlení (docházka asistence do bytu) - komunitního typu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Několik základních údajů o Vás a Vašem dítěti

11. Kolik je Vám let? *

- 20 - 29 let
- 30 - 39 let
- 40 - 49 let
- 50 - 59 let
- 60 - 69 let
- 70 - 79 let
- 80 a více let

12. Kolik let je dítěti s mentálním postižením, o které pečujete? *

- Mladší 10 let
- 10 - 19 let
- 20 - 29 let
- 30 - 39 let
- 40 - 49 let
- 50 - 59 let
- 60 - 69 let
- 70 - 79 let

13. Pracovní činnost vašeho dítěte

- Pracuje na běžném nebo chráněném trhu práce (má pracovní smlouvu).
- Pracuje na běžném nebo chráněném trhu práce (na DPP).
- Dílna (sociálně terapeutická s výdělkem).
- Dílna (sociálně terapeutická bez výdělku).
- Zatím nepracuje, ale chtěli bychom.

(otázka nabídnuta pouze rodičům dětí ve věku 20 a více let)

14. Jaké služby nyní vaše dítě využívá?

Můžete vybrat více než jednu možnost.

- žádné
- denní stacionář
- týdenní stacionář
- sociálně terapeutická dílna (chráněná dílna)
- osobní asistence
- pečovatelská služba
- odlehčovací služby
- sociální rehabilitace
- podpora samostatného bydlení
- chráněné bydlení
- domov pro osoby se zdravotním postižením
- domov se zvláštním režimem
- sociálně aktivizační služby pro rodiny
- chodí do školy (primárně jen na dopoledne)
- chodí do školy (je tam zpravidla celodenně včetně účasti ve školní družině/klubu /kroužcích při škole)
- jiné

15. Prostor pro vaše poznámky či doplnění k odpovědím na otázku 14 (např. proč dané služby využíváte nebo nevyužíváte či jiné komentáře)?

Vaše odpověď

16. Jaká je výše příspěvku na péči dítěte, o které pečujete? *

- I. stupeň
- II. stupeň
- III. stupeň
- IV. stupeň

17. Závažnost mentálního postižení vašeho dítěte *

- Lehčí či středně těžké mentální postižení
- Těžké (hluboké) mentální postižení

18. Další postižení vašeho dítěte *

Můžete vybrat více než jednu možnost.

- Tělesné postižení lehčí – částečně mobilní (chodí s podporou)
- Tělesné postižení závažné – imobilní
- Smyslové postižení zraku
- Smyslové postižení sluchu
- Poruchy autistického spektra
- Chování náročné na péči

19. V jakém kraji žijete? *

- Praha
- Středočeský kraj
- Jihočeský kraj
- Plzeňský kraj
- Karlovarský kraj
- Ústecký kraj
- Liberecký kraj
- Královéhradecký kraj
- Pardubický kraj
- Kraj Vysočina
- Jihomoravský kraj
- Olomoucký kraj
- Zlínský kraj
- Moravskoslezský kraj

20. Kolik má obyvatel obec, v které žijete?

- Obec do 2 tisíc obyvatel
- Obec od 2 do 10 tisíc obyvatel
- Město od 10 do 50 tisíc obyvatel
- Město nad 50 tisíc obyvatel

21. Máte zkušenost s pobyty vašeho dítěte mimo váš domov bez vaší přítomnosti (v rámci odlehčení např. na víkend, tábor)? *

- Ne, nemáme žádnou.
- Máme omezenou.
- Ano, máme.

Hlavní zpracovatel: Jan Klusáček, Marie Klusáčková

© Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s., Jednota pro deinstitucionalizaci – JDI, z. s., 2023

Projekt Z hnízda, stejně jako tato zpráva, byl podpořen Nadačním fondem Abakus v rámci projektu Z Hnízda

Další výstupy projektu Z hnízda najdete na <https://www.spmPCR.cz/> a <https://jdicz.eu/>