

## RODINÁM PEČUJÍCÍM O DĚTI S POSTIŽENÍM CHYBÍ SYSTEMATICKÁ POMOC. NA PŘETRVÁVAJÍCÍ PROBLÉM UPOZORNÍ DISKUZE V POSLANECKÉ SNĚMOVNĚ

Tisková zpráva Nadace Sirius

Praha, 23. 5. 2024

**Praha, 23. května 2024 - Rodiny pečující o děti s postižením se dlouhodobě potýkají s finančními problémy, negativními postoji veřejnosti a nedostatečným přístupem ke službám. Navzdory opakovaným výzvám k vyřešení těchto problémů, zůstává situace stále stejná. Proto se Nadace Sirius ve spolupráci s organizací Spiralis a Aliancí pro individualizovanou podporu rozhodla uspořádat 23.5. diskuzi v Poslanecké sněmovně.**

Mezi nejčastější problémy, které trápí rodiče s dětmi s postižením, patří nedostatečná finanční podpora na péči o ně, postoje veřejnosti a úřadů, nedostatek bezbariérových přístupů a dostupnost služeb. Vyplyvá to z výzkumu agentury Median ve spolupráci s Nadací Sirius z roku 2010.

Že tyto problémy dotyčné rodiny trápí potvrdily i další výzkumy, například výzkum Nadačního fondu Avast z roku 2017 nebo výzkum Schola Empirica z roku 2021. V roce 2017 rodiče upozorňovali na finanční potíže, chybějící informace a poradenství, nedostatečné služby pro sdílení péče a inkluzivní přístup ve vzdělávání. V roce 2021 uvedlo 73 % pečujících rodičů, že mají problémy vyjít s měsíčním příjmem, opět upozorňovali na nedostatek služeb, především odlehčovacích, a špatnou informovanost. „*Od roku 2010 se realizovala řada výzkumů, které mapovaly život pečujících rodin. Jejich potřeby a problémy jsou již řadu let pojmenované. Nevznikají nové významné problémy, rodiny trápí stále ty stejné, nikdy však nebyly koncepčně řešeny,*“ vysvětlila ředitelka Nadace Sirius Dana Lipová.

Přitom v roce 2019 připravil Fond dalšího vzdělávání na zadání Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob, který jasně definuje, jak uvedené problémy řešit. Na jeho tvorbě se podílela nejen meziresortní expertní skupina ve spolupráci s MPSV a Ministerstvem zdravotnictví, ale i tým pečujících osob. Ani tento dokument však nevedl ke koncepčním změnám. Na přetrvávající problémy proto chce upozornit diskuze u kulatého stolu přímo v Poslanecké sněmovně, organizovaná Nadací Sirius ve spolupráci se Spiralis a Aliancí pro individualizovanou podporu, pod záštitou poslance Jiřího Navrátila (KDU-ČSL) 23. května. „*Jedním z důvodů, proč roky přetrvávají stejné problémy pečujících, je nedostatek koordinovaného a systémového přístupu k problematice. Je klíčové, aby vláda přijala dokument, který jasně vymezí postoj státu k neformálním pečujícím a stanoví cíle, které povedou k tomu, že pečující budou mít jisté a důstojné postavení ve společnosti, dostane se jim komplexní podpory a v neposlední řadě uznání. Podpora pečujících je totiž také téma strategické. Bez vytrvalé práce rodinných pečujících se společnost neobejde, nelze je dále opomíjet.*“, uvedla Hana Geissler z Aliance pro individualizovanou podporu.

Diskuze u kulatého stolu v Poslanecké sněmovně si tak klade za cíl upozornit na problémy, se kterými se denně rodiny setkávají. Kromě nedostatku financí rodiny trápí přístup veřejnosti, úředníků, pedagogů a zdravotníků k postiženým dětem, nedostatečné kapacity odlehčovacích služeb různého typu nebo nedostatečná bezbariérovost budov a MHD. *Především pro rodiče,*

*kteří zůstanou na péči sami, jsou finanční podpora a služby, které jim pomohou s péčí nebo poskytují poradenství, naprosto zásadní,”* doplnila ředitelka Spiralis Jolana Turnerová.

Nadace Sirius, Spiralis a Aliance pro individualizovanou podporu vyzývají všechny zainteresované strany ke spolupráci na vytvoření a přijetí komplexní koncepce podpory.

## Odkazy:

[Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob](#)

Citované výzkumy:

[Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v ČR, Median a Nadace Sirius, 2010](#)

[Analýza situace rané péče v České republice, NF AVAST, 2015](#)

[Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, Schola Empirica, 2021](#)

## Kontakt:

**Dana Lipová**  
Ředitelka Nadace Sirius

[reditelka@nadacesirius.cz](mailto:reditelka@nadacesirius.cz)  
+420 731 328 787

**Jolana Turnerová**  
Ředitelka Spiralis

[turnerovaj@spiralis-os.cz](mailto:turnerovaj@spiralis-os.cz)  
+420 604 172 980

**Hana Geissler**  
Analytička Aliance pro  
individualizovanou podporu  
[Hana.geissler@aipp.cz](mailto:Hana.geissler@aipp.cz)  
+420 605 589 461