PARENT PROJECT
CZECH REPUBLIC

Ministerstvo zdravotnictví



www.parentproject.cz

Spolek rodičů dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD)

DÍTĚ MEZI SYSTÉMY

Seminář, téma *„Cesta k dospělosti v kontextu zdravotně sociálních potřeb“*,
16.10.2026



Dítě potřebuje podporu ve škole i v životě, bez ohledu na hranice rezortů!

PARENT PROJECT CZECH REPUBLIC

Život mezi třemi systémy

Škola řeší vzdělávání.
Zdravotnictví léčbu a zdravotní potřeby.
Sociální služby podporu běžného života.

Rodina propojuje informace, domlouvá pomoc a řeší výpadky. Často ve dne i v noci.

„Nejtěžší není jen nemoc, ale vědomí, že pokud nemohu já, nemá systém často vůbec náhradní plán.“



PARENT PROJECT CZECH REPUBLIC

Nejde o několik výjimečných rodin

34 316 dětí a dospívajících
do 18 let pobírá příspěvek na péči.

12 572 dětí a dospívajících
má přiznaný III. nebo IV. stupeň závislosti.

5 454 dětí a dospívajících
je v nejvyšším IV. stupni závislosti.



Více než 12,5 tisíce dětí potřebuje pomoc při většině základních životních potřeb.
Každý den.

Zdroj: MPSV, Statistická ročenka z oblasti práce a sociálních věcí 2025, tabulka 13.5, stav za prosinec 2025; vlastní součet za územní obvody ÚP ČR.

PARENT PROJECT CZECH REPUBLIC

Systém stojí na rodinách a náhrada často neexistuje

93 %

mladých lidí se zdravotním postižením využívajících pomoc spoléhá pouze na neformální péči

60 %

potřebuje pomoc rodiny několikrát denně nebo téměř nepřetržitě

Přechod do dospělosti vyžaduje návaznou podporu rodiny i mladého člověka.

Zdroj: ČSÚ, Osoby se zdravotním postižením v domácnostech 2024, 93 %: osoby ve věku 15 –34 let využívající pomoc; 60 %: osoby ve věku 15–34 let, kterým pomáhá příbuzný ve společné domácnosti; 80 tisíc: příjemci neformální péče bez věkového omezení.

Péče nekončí večer ani o víkendu

- **Nepřetržitá odpovědnost**
  Péče, dohled a připravenost řešit krizové situace.
- **Nezastupitelnost**
  Rodič často nemá nikoho, komu by mohl péči bezpečně předat.
- **Dopad na zdraví a práci**
  Vyčerpání, ztráta příjmu a omezení vlastního života.
- **Izolace rodiny**
  Méně odpočinku, sociálních kontaktů a běžných rodinných zkušeností.



Síla rodiny drží dítě. Ale kdo podrží rodinu?

Co potřebují rodiny?

- **jasně vymezené kompetence** pracovníků sociálních služeb a asistentů pedagoga
- **bezpečnou zastupitelnost** pečujícího
- **Dostupné sociální služby** (osobní asistenci, odlehčovací služby …)
- **Žádné překážky při vzdělávání**
- **Propojení podpory mezi resorty**
- **Řešení pro případ nemoci nebo výpadku pečujícího**
- **Jednoznačný postup**, který bude platit napříč regiony

Rodiny nepotřebují další vysvětlování, proč něco nejde!

Aby mohli pečující dlouhodobě pečovat o své blízké, musí mít možnost péči bezpečně sdílet.

Škola jako součást každodenní podpory

- Bezbariérový pohyb, doprava a přístupná toaleta
- Pomoc během dne a možnost odpočinku
- Účast na pobytech, výletech a životě třídy
- Předem domluvený postup při zdravotní potřebě



Každá potřeba má určenou odpovědnou osobu a zálohu.

Zdravotní potřeba uprostřed školního dne

Modelová situace

- Dítě potřebuje předem známou pomoc.
- Ve škole chybí domluvený způsob zajištění.
- Škola volá rodiče.
- Rodič přerušuje vlastní povinnosti.



Účast ve výuce závisí na dostupnosti rodiče.

Každodenní život nemá hranice rezortů

Návrh podmínek pro vzdělávání a sociální služby

Vymezený rozsah pomoci

- Neinvazivní úkony
- Opakované a předvídatelné úkony
- Písemný postup pro konkrétní osobu
- Bez klinického rozhodování

Bezpečnostní pojistky

- Zaškolení a ověření dovedností
- písemný individuální plán
- Jasná odpovědnost a záznam
- Krizový postup a dostupný kontakt

Bezpečí nestojí na plošném zákazu, ale na jasných pravidlech a kontrolovatelných pojistkách.

Přechod do dospělosti začíná včas

Společný plán pomáhá zajistit návaznost při změně věku, životní situace či služby:

- Přání mladého člověka, další studium a budoucí život
- Předání zdravotní péče konkrétnímu týmu pro dospělé
- Návaznost podpory ve vzdělávání, zdravotnictví a sociálních službách
- Podpora pracovního uplatnění a smysluplného trávení dne
- Zajištění pomoci při nemoci nebo výpadku pečujícího

Společný plán zajistí návaznost při změně věku, životní situaci či služby.

Koordinátor péče a společný plán

Mladý člověk a rodina určují cíle!

Koordinátor propojuje potřebné týmy!

Společný plán obsahuje:

- konkrétní potřeby a dohodnutou pomoc
- odpovědnou osobu a termín
- postup předání do další služby
- zálohu při výpadku podpory



Průběžná kontrola: funguje podpora v běžném dni?

Co potřebujeme vědět pro plánování služeb

- Kolik podpory člověk potřebuje a kdy během dne?
- Kdo dnes pomoc skutečně zajišťuje?
- Která pomoc v místě bydliště chybí a z jakého důvodu?
- Kdy přijde změna školy, péče nebo bydlení?



Plánování služeb vychází také z nenaplněných potřeb.

Individuální potřeby jako podklad pro plánování péče v regionu



- Individuální plán zachytí potřeby i chybějící pomoc
- Souhrn ukáže chybějící kapacity v regionu
- Dostupná data
- Lepší predikce potřeb ve vzdělávání a sociálních službách
- Rodiny ověří zda individualizovaná podpora skutečně funguje.

Pro plánování využíváme souhrnné údaje bez identifikace jednotlivých rodin.

Systém nemůže dlouhodobě stát na zdraví a vyčerpání jednoho člena rodiny.

Podmínky navazující podpory

Společná práce školství, zdravotnictví a sociálních služeb

- Jasná odpovědnost za návaznost podpory
- Bezpečná dopomoc v běžném prostředí
- Dostupná asistence a odlehčení
- Včasný plán přechodu do dospělosti



Výsledek se pozná v běžném životě člověka a jeho rodiny.

Rodina má být rodinou, ne poslední záchranou systému!

Bezpečné sdílení péče chrání dítě, jeho rodinu i udržitelnost veřejných služeb.

„Nechci přestat být mámou. Chci přestat být jediným člověkem, bez kterého péče nemůže pokračovat.“

„Nemohu si dovolit onemocnět. Kdybych vypadla já, vypadne se mnou i celá péče.“

„Nemohu pracovat, protože běhám do školy, aby syn mohl na toaletu.“

„Bez nás by syn nemohl jet na školní výlet, i když všichni spolužáci jedou.“



Výpovědi pečujících rodin, PARENT PROJECT

PARENT PROJECT CZECH REPUBLIC



Děkuji za pozornost.

Jitka Reineltová
máma syna se svalovou dystrofií

ředitelka PARENT PROJECT, z. s.

PARENT PROJECT, z. s.

reineltova@parentproject.cz | tel.: +420 602 167 243

www.parentproject.cz