



Případová studie: Matěj – celoživotní bratrská péče

Situace

- Pečující osoba: Matěj, mladší bratr
- Pečovaná osoba: Vašík, 29 let, Lennox-Gastautův syndrom (mentální i fyzické postižení, epilepsie)
- Rodina: soudržná, podporující, s realistickým přístupem k situaci
- Současný stav: Vašík žije částečně v pobytovém zařízení, domů se vrací na víkendy
- Matěj se o bratra staral od dětství – vodil ho do školy, asistoval při hygieně, pomáhal při hrách.
- Péče není vnímána jako břemeno, ale jako přirozená součást života.
- Matěj zažíval v dětství pozitivní přijetí bratra okolím – díky zapojení do akcí speciální školy a zdravému postoji rodiny.
- Zásadní psychosociální problémy se neobjevily, volný čas i vzdělání zůstaly zachovány díky vyváženému rozdělení péče v rodině.

Přínosy podpory

- Vstřícnost širší rodiny a přijetí bratra bez předsudků posílilo psychickou stabilitu sourozence.
- Klíčovým momentem byla možnost využít kombinovaný model péče: týdenní pobyt v zařízení a víkendové návraty domů – ideální pro zachování rodinných vztahů i regeneraci pečujících členů.
- Matěj ocenil i postoj učitelů, kteří při informovanosti o jeho situaci projevovali větší porozumění a respekt.

Slabiny systému

- Přestože v rodině fungovalo vše harmonicky, v minulosti chyběla dostupnost odlehčovacích služeb – dlouhé čekací lhůty, malé kapacity, nemožnost využití dle potřeby.



- Systém příspěvku na péči je vázán na věk, nikoli na diagnózu – v dospělosti často dochází ke snížení příspěvku, což je nepochopitelné a zbytečně zatěžující.
- Finanční zátěž a systémové překážky zejména pro samoživitelky (např. nemožnost využít stacionář bez ztráty většiny příspěvku).

Návrhy opatření

- Sociální služby
 - Navýšení kapacit denních a pobytových stacionářů, zavedení krizových lůžek pro urgentní případy.
 - Umožnit kombinované modely péče jako běžně dostupnou službu.
 - Flexibilní čerpání příspěvku na péči dle intenzity péče, ne, jen dle věku.
- Podpora rodin a sourozenců
 - Vytvářet síť poraden a peer skupin i pro sourozence postižených osob – přímá podpora mladých pečujících.
 - Větší osvěta na školách o životě s postižením, aby se předešlo strachu, předsudkům či zesměšňování.
- Zaměstnávání pečujících osob
 - Legislativní podpora zkrácených úvazků a flexibilní pracovní doby pro pečující rodiče.
 - Možnost kompenzace nákladů na stacionář nad rámec příspěvku – např. formou poukázek nebo daňových úlev.

Tento případ ilustruje, že pokud rodina disponuje kvalitními vztahy, informacemi a má přístup ke kombinovaným formám podpory, je možné zvládat i těžkou péči důstojně. Přesto však naráží na limity systému – především v oblasti kapacity služeb, nepružnosti příspěvků a nedostatečné podpory pro osamělé pečující. Matějův příběh je příkladem funkční péče, která však existuje i navzdory systémovým bariérám – nikoli díky nim.