

VÝZNAM A DOSTUPNOST ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB POHLEDEM PEČUJÍCÍCH O DĚTI S POSTIŽENÍM

Vybraná data z výzkumu
pro Jihočeský kraj

Péče bez překážek, z. s.
Praha 2019



JIHOČESKÝ KRAJ

1803

příjemců příspěvku na péči
ve věku 0-17 let
(data za prosinec 2017)

4

registrované odlehčovací služby
pro děti do 17 let
(plus 3 bez omezení věku)

Struktura získaných dat:

- 65 pečujících
- 4 z nich pečují o další postižené dítě/děti
- průměrný věk pečujících je 39 let
- průměrný věk dětí s postižením je 8 let

Rodinná situace	Relativní četnost
O dítě s postižením pečuji spolu se svým manželem/manželkou (druhem/družkou)	74 %
Mám i další zdravé dítě/děti.	60 %
S péčí o dítě s postižením mi pomáhají moji rodiče nebo jiní rodinní příslušníci.	26 %
O dítě s postižením pečuji sám/sama.	22 %
Pečuji i o další dítě/děti s postižením.	6 %

Kterou z následujících forem odlehčovacích služeb jste někdy využili?	Relativní četnost
nemám zkušenost s odlehčovacími službami	58 %
pobytovou (pobyt s přespáním)	29 %
ambulantní (denní pobyt v zařízení bez přespání)	18 %
terénní (v domácím prostředí)	8 %

Kdo je poskytovatelem odlehčovací služby, kterou s Vaším dítětem využíváte?

Uvedte prosím název zařízení anebo jméno organizace, u kterého služby využíváte nejčastěji.

Apla	6x
Auticentrum	5x
Raná péče IMY Soběslav	3x
Rolnička Soběslav	2x
Dobrovol	1x
Jedličkův ústav	1x
Speciální školka	1x
Středisko ranné péče CB	1x

Stacionář Klíčec	1x
Raná péče Arpida	1x
Domov Kopretina Černovice	1x
ZS praktická a specialni Strakonice, Psychiatricka nemocnice Oparany	1x

Jak jste spokojen/a se službami tohoto poskytovatele?	Relativní četnost
Velmi spokojen/á	69 %
Spíše spokojen/á	27 %
Ani spokojen/á ani nespokojen/á	4 %
Spíše nespokojen/á	-
Velmi nespokojen/á	-

Máte nějaké návrhy na zlepšení této služby?

„Schází letní tábory a příměstské tábory.“

„Více týdenních pobytů.“

„Spokojeni maximálně, vždy se dá na všem dohodnout.“

„Služba je jen víkendová, dvakrát v měsíci.“

„Potřeba ve větším množství služeb rané intervence v v jihočeském kraji.“

„ZŠ praktická a speciální Strakonice: Lepší přístup některých pracovníků, více aktivit pro děti i mimo školu.
Psych. Nem. Opařany: Žádný návrh.“

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?	Relativní četnost
neznám žádnou takovou službu	28 %
služba je příliš drahá	20 %
služba je příliš daleko	22 %
dítě se špatně adaptuje na nové prostředí.	18 %
dítě se špatně adaptuje na nové lidi	14 %
neexistuje žádná taková dostupná služba	12 %
nepotřebuji takovou službu	12 %
chci se o dítě postarat sám/sama	8 %
nevyhovuje mi personál v konkrétním zařízení	-

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?

„Kromě školy + stacionáře (80km), kam dojíždíme na půlden 3x týdně, nevím o službě, která by byla v našem okolí dostupná, natož aby mohla dojíždět k nám domů.“

„Zatím nebyla příležitost využít tuto službu.“

„V mé blízkosti bydliště neznám žádnou odlehčovací službu.“

„Služba v našem městě je dostupná pro malý počet klientů.“

„Ještě nebyla příležitost využít odlehčovací službu. Tento týden 1. návštěva rané péče.“

„Dítě je zatím moc malé.“

„Je hodně obsazeno.“

„Malá nabídka služeb pro děti mladšího věku.“

„Mé dítě potřebuje 24/7 dohled, osobního asistenta, který ho bude dobře znát a bude velmi vnímavý k jeho potřebám. Služby, kde je asistent na více dětí, nejsou pro nás vhodné.“

Jakou formu odlehčovacích služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?	Relativní četnost
jednodenní výlet	51 %
asistence v domácím prostředí	48 %
příměstský tábor	46 %
vícedenní prázdninový pobyt s přespáním	46 %
víkendový pobyt pro dítě s přespáním v zařízení	45 %
denní stacionář	40 %
pobyt s přespáním v zařízení v délce minimálně 7 dní	12 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát týdně	Jednou týdně	Jednou až dvakrát měsíčně	Méně než jednou měsíčně	Nikdy
Denní stacionář	28 %	12 %	9 %	3 %	35 %
Asistence v domácím prostředí	12 %	32 %	20 %	11 %	20 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát měsíčně	Jednou měsíčně	Několikrát ročně	Jednou až dvakrát ročně	Nikdy
Jednodenní výlet	17 %	37 %	20 %	11 %	12 %
Víkendový pobyt s přespáním v zařízení	2 %	18 %	34 %	17 %	23 %
Vícedenní pobyt s přespáním v zařízení	-	6 %	20 %	31 %	32 %

Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?	Relativní četnost
dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby	69 %
dodatečnou finanční podporu	57 %
větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	51 %
státní podporu zaměstnávání osob pečujících o děti s postižením	49 %
sociálně-právní poradenství	34 %
příspěvky na zdravotnické pomůcky	32 %
možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek:	18 %

	Do jaké míry souhlasíte s následujícími výroky?				
	Úplně souhlasím	Spíše souhlasím	Spíše nesouhlasím	Vůbec nesouhlasím	Nevím
Bojím se, co bude s mým dítětem, až dosáhne dospělosti.	65 %	24 %	6 %	2 %	3 %
Uvítal/a bych více informací o odlehčovacích službách v mém okolí.	53 %	31 %	3 %	3 %	6 %
Při péči o své dítě s postižením bych uvítal/a více pomoci.	47 %	39 %	5 %	-	10 %
Stát se o děti s postižením stará dostatečně dobře.	-	6 %	45 %	29 %	19 %

Na co jsme se Vás zapomněli zeptat? Napadá Vás ještě něco podstatného k problematice odlehčovacích služeb? Chtěli byste něco vzkázat poskytovatelům, úředníkům na sociálních odborech či odpovědným politikům?

„Chybí webový portál s PŘEHLEDNÝM přehledem dostupných sociálních služeb - takový, aby se v něm vyznal i úplný laik nebo jednodušší člověk. Pátrání na stránkách MPSV nebo Google, popř. vyptávání se zkušenějších, je časově náročné a čas je to, co rodiče postižených dětí nemají.“

„V každém okresním městě by měl fungovat denní stacionář pro postižené s možností alespoň občasného víkendového pobytu i s přespáním, dítě by tak trávilo pobyt ve známém prostředí (stacionář např. náš syn navštěvuje v době prázdnin i jindy během školního roku, zná klienty i personál a moc se mu tam líbí, takže by pobyt od pátku do neděle zvládl úplně v pohodě, na rozdíl od toho, když jede jednou za čas na odlehčovací pobyt do Opařan s Aplou, kde se přece jen osoby střídají a léčebna působí poněkud ponuře - tím vůbec Aplu nekritizují, jsem šťastná, že tyto pobyty můžeme během roku využívat).“

„Vím, že zadarmo ani kuře nehrabe, ale jediným problémem, který vnímám já a mluvím čistě za sebe je, že odlehčovací službu bych pro dceru ráda využila, ale nemohu si to finančně dovolit. Pečuji o dceru sama, nemáme tatínka-partnera a jsem stále bez práce. Chodím pouze na brigádu. Žijeme tak aby jsme každý měsíc měli co do pusy... Proto si odlehčovací službu dovolit nemůžeme.“

„Uvítali bychom kdyby bylo umožněno dosáhnout na přídavek na auto i když mé dítě není postiženo fyzicky ale musíme ho dovážet na logopedii vzdálenou 40 km a v dalším školním roce bude nastupovat do speciální školy která je vzdálená od našeho bydliště asi 20 km a přídavek nám byl zamítnut. S našemu příjmy a vydaji si nové nemůžeme dovolit a chceme pro syna největší možné bezpečí.“

„Není informovanost o tom, na co by mohl být nárok.“

„Je potřeba větší osvěta společnosti.“

„Ať si jdou sami vyzkoušet například práci asistenta postiženého dítěte a ptají se přímo rodin těchto dětí, co potřebují.“

„Je nutné, aby stát dostatečně včas a dopředu řešil otázku zabezpečení důstojného života pro lidi s postižením!!!“

„Řešení problematiky dětí ve školním prostředí, kterým nevyhovuje inkluze tak, jak je v současné době nastavena, ačkoli je jejich intelekt na vyšší úrovni.“

„Měli by koukat na lidi a ne na diagnózy od stolu. Jsem moc ráda za lidi z organizací okolo nás, kteří nám radí a pomáhají, umožňují setkávání rodin a výměnu informací mezi všemi. +A hlavně těm lidem v nich a mému úžasnému okolí děkuji.“

„Úhrada nadstandardních rehabilitací (např. Klim-Therapy apod.), větší finanční příspěvky na rehabilitační pomůcky včetně kočárů či vozíků)!!!“

„Možná posudkovým lékařům....Ale je to o lidech...“

„Není možné paušalizovat dítě s postižením a možnosti rodiny, jedná se o velmi individuální záležitost, mnohdy s námi jednájí lidé, kteří nemají vůbec zkušenosti s touto problematikou a hodnotí nás negativně. Je to frustrující. Řečnění politiků nám zatím moc nepomohlo. Všichni to dělají pro nás, ale opak je pravdou. Jsme vyčleňováni ze společnosti. Společnost se nás "bojí".“

„Existuje obrovská potřeba rozvíjet služby rané intervence pro děti s PAS v Jihočeském kraji a informování veřejnosti o autismu.“

„Otázky jsou směřované na pomoc ve smyslu, že dítě někam na chvíli dáte: stacionáře-denní, týdenní...; ale co děti, které NEMOHOU do kolektivu?? Co to otočit o 180°? Např. víkendový pobyt s přespáním-pracovník odlehčovací služby přespí víkend u nás, abych se někdy vyspala i já (nebo přímo sci-fi varianta: mohla odjet na "wellness víkend". Já osobně jsem za 10 let, co mám Šimona, který potřebuje nepřetržitou péči, byla "v odpočinku" před pěti lety na dvě noci, kdy jsem byla přijata na chirurgii a pak jsem šla na reverz domů. Syna hlídala babička, ale tu nemůžu takto zatěžovat. Ano, mohla jsem Šimona dát na dětské odd, ale dát úmyslně a vědomě "zdravé-mitochondriální, epileptické" dítě mezi nemocné (rotaviry, stafylokoky, streptokoky atd....) - NE!! Velmi bych uvítala víkendové pobyty erudovaných pracovníků odlehčovací služby v domácnosti. Děkuji,“

„Ráda jsem pomohla.“