

VÝZNAM A DOSTUPNOST ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB POHLEDEM PEČUJÍCÍCH O DĚTI S POSTIŽENÍM

Vybraná data z výzkumu
pro Královéhradecký kraj

Péče bez překážek, z. s.
Praha 2019



KRÁLOVÉHRADECKÝ KRAJ

1731

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

2

registrované odlehčovací služby
pro děti do 17 let

Struktura získaných dat:

- 39 pečujících
- 2 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)	79 %
Mám i další zdravé dítě/děti.	51 %
S péčí o dítě s postižením mi pomáhají moji rodiče nebo jiní rodinní příslušníci.	28 %
O dítě s postižením pečuji sám/sama.	21 %
Pečuji i o další dítě/děti s postižením.	5 %

Kterou z následujících forem odlehčovacích služeb jste někdy využili?	Relativní četnost
nemám zkušenost s odlehčovacími službami	77 %
ambulantní (denní pobyt v zařízení bez přespání)	10 %
terénní (v domácím prostředí)	8 %
pobytovou (pobyt s přespáním)	8 %

Kdo je poskytovatelem odlehčovací služby, kterou s Vaším dítětem využíváte? Uvedte prosím název zařízení anebo jméno organizace, u kterého služby využíváte nejčastěji.

Raná péče Hradec Králové 1x
Orion Rychnov n. Kn. 1x
Charita 1x
Dětské centrum Jilemnice 1x
MŠ speciální Hořice 1x
PROINTEPO ŠKOLKA 1x
Ddrs Hradec Králové 1x

Jak jste spokojen/a se službami tohoto poskytovatele?	Počet respondentů	Relativní četnost
Velmi spokojen/á	5	71 %
Spíše spokojen/á	1	14 %
Ani spokojen/á ani nespokojen/á	1	14 %
Spíše nespokojen/á	-	-
Velmi nespokojen/á	-	-
CELKEM	7	100 %

Máte nějaké návrhy na zlepšení této služby?

„Nemůžu si finančně dovolit a dítě by nezvládlo samo v cizím prostředí.“

„Vzhledem k dceřině intelektu v normě bych ocenila větší provázanost s běžnou třídou. Například 2 dopoledne týdně.“

„Přijmout speciálního pedagoga.“

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?	Relativní četnost
neznám žádnou takovou službu	33 %
dítě se špatně adaptuje na nové prostředí.	26 %
dítě se špatně adaptuje na nové lidi	26 %
nepotřebuji takovou službu	26 %
chci se o dítě postarat sám/sama	21 %
služba je příliš daleko	18 %
služba je příliš drahá	15 %
neexistuje žádná taková dostupná služba	10 %
nevyhovuje mi personál v konkrétním zařízení	3 %

Z jakého důvodu nevyžíváte odlehčovací služby nebo jich nevyžíváte více?

„Dcera chodí do školky, jezdí k nám Raná péče.“

„Pomáhají rodiče.“

„Vzhledem k tomu, že Tomík je dítě školou povinné a s péčí nám pomáhají prarodiče, zatím službu nepotřebujeme. V budoucnu ale s touto variantou počítáme.“

„Dítě nemluví - těžko se s ním tedy někdo dorozumí.“

„Nemoc je progresivní, zatím ji zvládáme.“

Jakou formu odlehčovacích služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?	Relativní četnost
jednodenní výlet	49 %
vícedenní prázdninový pobyt s přespáním	38 %
příměstský tábor	36 %
víkendový pobyt pro dítě s přespáním v zařízení	36 %
asistence v domácím prostředí	31 %
denní stacionář	26 %
pobyt s přespáním v zařízení v délce minimálně 7 dní	5 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát týdně	Jednou týdně	Jednou až dvakrát měsíčně	Méně než jednou měsíčně	Nikdy
Denní stacionář	28 %	13 %	16 %	6 %	38 %
Asistence v domácím prostředí	15 %	18 %	18 %	18 %	30 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát měsíčně	Jednou měsíčně	Několikrát ročně	Jednou až dvakrát ročně	Nikdy
Jednodenní výlet	18 %	41 %	15 %	12 %	15 %
Víkendový pobyt s přespáním v zařízení	-	20 %	23 %	40 %	17 %
Vícedenní pobyt s přespáním v zařízení	6 %	-	16 %	34 %	44 %

	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.	56 %	25 %	8 %	3 %	6 %
Uvítal/a bych více informací o odlehčovacích službách v mém okolí.	40 %	37 %	-	6 %	14 %
Při péči o své dítě s postižením bych uvítal/a více pomoci.	36 %	31 %	8 %	6 %	19 %
Stát se o děti s postižením stará dostatečně dobře.	-	6 %	37 %	26 %	31 %

Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?	Relativní četnost
dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby	54 %
dodatečnou finanční podporu	44 %
větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	38 %
sociálně-právní poradenství	38 %
státní podporu zaměstnávání osob pečujících o děti s postižením	36 %
příspěvky na zdravotnické pomůcky	33 %
možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek:	26 %

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?

„Co největší dostupnost a více takových zařízení...“

„V nedávné době jsem se sama dostala do závažných zdravotních problémů (cévní mozková trombóza). Od té doby žiji v neklidu, co by se stalo v případě náhlé mrtvice, za jak dlouho by mé dítě a mě někdo objevil... Uvítala bych mít možnost nějakého monitoringu pro osaměle pečující osoby a mé velké přání je přežít své dítě. Děkuji za váš zájem.“

„Chybí nám v blízkém okolí (do 20km) školka, kde by dítě zvládli na celodenní docházku. Rychnov nad Kněžnou (dítě po obědě nespí a proto je to problém).“

„Opravdu nemám dovolenou celý rok, jak mi to sdělila úřednice na odboru soc. dávek při vyřizování přídavků na děti.“

„Více než širší nabídku odlehčovacích služeb, bych ocenila vyšší úroveň SPC. Malé množství zaměstnanců, kteří nedokáží pokrýt poptávku. Také postrádám informace od sociálních pracovníků na Úřadech práce, kteří by nám sdělili na co máme nárok.“

„Prosím, ať když se řeší dítě do péče někoho - viz prarodiče a ti říkají, že je to výchovou, ať je OSPOD v tom nenechává. Jde přeci o dítě... Příklad: OSPOD Nová Paka, tohle by se stávat nemělo a mělo by být více možností v kraji ohledně odlehčovacích služeb. Vše je obsazeno a žádné tu nejsou, max. jedna a ještě nechťejí brát s těžkými diagnózami. A OSPOD Paka nemůže také říkat, že to je výchovou, když mají odborné papíry... To je protizákonné.“

„Přesně nevím, zda např. canisterapie či hipoterapie organizované Ranou péčí je asistenční služba?“

„Stacionář bychom využívali po ukončení školní docházky či o prázdninách.“

„V HK sociální pracovnice na ÚP oddělení pro postižené neumí, nesnaží se a evidentně nechce pomoci postiženým. Mám s nimi velmi špatné zkušenosti.“

„Snažím se co nejvíce syna integrovat, nechci pro něj žádné úlevy, nepožádala jsem o příspěvek na péči, syn chodí normálně do školy, my do zaměstnání, když mi řekne, že mu něco nejde, tak se snažím to nějak udělat, aby to šlo, vím, že až tady nebudu, tak mu nikdo nebude nic tolerovat, není zas až tak postižený, aby nemohl fungovat normálně tzn. pracovat, sám bydlet (má Aspergerův syndrom), také se snažíme mu pořád říkat co nemůže dělat, musí si uvědomit, že i když má nějaké postižení, tak nemůže být na ostatní vulgární, nemůže si vždy prosazovat svůj názor.“

„Velký boj o přiznání příspěvku na péči!!! Někdo dostane, někdo ne, byť se jedná o úplně stejnou diagnózu.“

„Momentálně nevím. Dcera mi zemřela v lednu 2019. V průběhu jejího života jsem uvěřila v Boha, v Ježíše Krista a to mě drželo a stále drží nad vodou do dnes. Ráda bych doporučila, aby třeba paliativní péče více spolupracovali s duchovními, ale bohužel nemohu doporučit klasickou římsko katolickou církev, kde se jedná o pouhé náboženství a ne žijou víru v Boha, který opravdu pomáhá (byť mi dcera zemřela, Bůh často uzdravuje, i přesto jsem na něj nezanevřela)... co mohu ale doporučit, aby navázali spolupráci s nějakým duchovním z církve - je jedno jaké, ale musí být letničně-charismatická - víra založená na Božím slově (Bibli) a vedení Ducha Svatého. Já sama jsem z církve Milost (www.milost.cz, z HK. Moc mě podrželi a to tak, že ani po úmrtí dcery nenavštěvují psychologa, ani nejsem na atb. Dcera mi moc chybí, ale víra v Boha mi pomáhá, protože v tom vidím smysl. Bůh není nic abstraktního, je živý a kdo ho hledá, tomu se dává poznat.“

„Mám i mladšího syna (4 roky), odpověděla bych stejně.“