

VÝZNAM A DOSTUPNOST ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB POHLEDEM PEČUJÍCÍCH O DĚTI S POSTIŽENÍM

Vybraná data z výzkumu
pro Hlavní město Prahu

Péče bez překážek, z. s.
Praha 2019



HLAVNÍ MĚSTO PRAHA

2503

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

6

registrovaných odlehčovacích služeb
pro děti do 17 let
(plus 1 bez omezení věku)

Struktura získaných dat:

- 178 pečujících
- 3 pečují o další postižené dítě/děti
- průměrný věk pečujících je **40 let**
- průměrný věk dětí s postižením je **9.5 roku**.

Rodinná situace	Relativní četnost
O dítě s postižením pečuji spolu se svým manželem/manželkou (druhem/družkou)	76 %
Mám i další zdravé dítě/děti.	58 %
S péčí o dítě s postižením mi pomáhají moji rodiče nebo jiní rodinní příslušníci.	29 %
O dítě s postižením pečuji sám/sama.	21 %
Pečuji i o další dítě/děti s postižením.	3 %

Kterou z následujících forem odlehčovacích služeb jste někdy využili?	Relativní četnost
nemám zkušenost s odlehčovacími službami	54 %
ambulantní (denní pobyt v zařízení bez přespání)	26 %
pobytovou (pobyt s přespáním)	26 %
terénní (v domácím prostředí)	10 %

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

Hornomlýnská o.p.s.,(Filipovka)	16x
IC Zahrada, Praha 3	10x
Nautis Praha	9x
DC Paprsek, středisko DAR	8x
Dětské centrum Strančice	4x
Modrý Klíč	4x
DC Paprsek	4x
Rarach, z. s.	2x

Rozrazil	1x
DC Prosek	1x
ZŠ speciální Vachkova 941 Praha 10 - Uhřetěves	1x
Hiporehabilitační centrum Caballinus, integrační víkendový pobyt	1x
Royal Rangers	1x
Letní tábor Sestry v sukni	1x
Jus	1x
Beroun	1x
Vítej Hřebeč	1x
Diakonice	1x
Organizace v Nymburce, Tortuga	1x
Jedličkův ústav Praha	1x
Zvoneček Bylany	1x
Země lidí o.p.s.	1x
CDS Motýlek	1x

Jak jste spokojen/a se službami tohoto poskytovatele?	Relativní četnost
Velmi spokojen/á	61 %
Spíše spokojen/á	34 %
Ani spokojen/á ani nespokojen/á	4 %
Spíše nespokojen/á	-
Velmi nespokojen/á	-

Máte nějaké návrhy na zlepšení této služby? Prosím vypište.

„Dostupnost víkendových služeb.“

„Omezená kapacita odlehčovací služby - lze ji využít 2-3x do roka (na víkend).“

„Ano. Aby odlehčovací služby byli každý týden.“

„Více víkendových taboru, více individualni fyzioterapie.“

„Zvýšit frekvenci odlehčovacích víkendů.“

„Jsem hlavně rád, že je.“

„Službu jsme využívali když byl syn malý, nyní ne. Nedokáží mu nabídnout program odpovídající jeho potřebám. rozšířit služby i na pobytovou formu odlehčovací služby+více využívat zahradu nebo pobyt venku.“

„Více specializovaných aktivit pro děti - př. Ergoterapie.“

„Lepší posouzení dětí na doplňkové služby třeba příměstské tábory. Lepší platové podmínky pro asistentky.“

„Častější možnost víkendové respitky.“

„Jsem velmi spokojená, ale mohlo by být více organizací s nabídkami, aby nebyly přeplněné a nedostupné.“

„Větší kapacita na víkendové odlehčovací služby a týdenní stacionář (týdenní stacionář je v Praze absolutně nedostatkové zboží pro děti ve věku do 11 let).”

„Nemám, neboť denní odlehčovací služby trvala do 12 let věku dítěte a osobní asistence do věku 16 let dítěte. Nyní jsem pouze přibližně rok v pořadí na osobního asistenta jinde.”

„Výtky bych měla k výběru personálu. Na pobytové akce o prázdninách na výpomoc přibírali studenty, kteří tím splnili povinnou praxi, ale i péči o děti s postižením toho často asi moc nevěděli a tudíž jejich přístup neodpovídal tomu, co by děti potřebovaly.”

„Tato služba je jen pro děti do 13ti let, za rok nemám dceru kam přesunout, nenašla jsem jinou vyhovující službu.”

„Max. prodloužení pracovní doby, abych nemusela letět z práce.”

„Zdůraznit lidem že využití těchto služeb není ostuda a žádné selhání, že se jedná o pomocnou ruku.”

„více hlídat, aby asistentka nebyla přetížena.”

„Personál se hodně měnil, odešla rada skvělých a profesionálních pracovníků, což je velká škoda. V každém případě musím ocenit veškerou péči a laskavý a chápavý přístup - to psychické odlehčení pro rodiče je k nezaplacení.”

„Větší kapacita.”

„Častěji.”

„Zajistit pravidelnost činností pro dítě, dostatek aktivního personálu.”

„Větší dostupnost.”

„Možnost asistence přes noc.”

„Poskytování stravy, alespoň oběda. U této ambulantní odlehčovací služby je nutné přinést pro dítě vždy jídlo na celý den.”

„Nemám, péče o děti je zde naprosto skvělá..”

„Chybí možnost pravidelného přespání... stacionář máme daleko a dcerku sem vozíme na 2 dny v týdnu, moc by nám pomohlo první den ji sem dovézt a druhý den odpoledne ji vyzvednout. Bohužel toto není možné, stacionář bojuje s nedostatkem zaměstnanců...”

„Zvýšení dostupnosti, více volných termínů.”

„Čekací lhůta na službu je velmi dlouhá, toto by bylo třeba změnit.”

„Ne, jsou v IC Zahrada úžasní.”

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?	Relativní četnost
neznám žádnou takovou službu	32 %
služba je příliš drahá	16 %
dítě se špatně adaptuje na nové prostředí.	15 %
dítě se špatně adaptuje na nové lidi	14 %
služba je příliš daleko	12 %
chci se o dítě postarat sám/sama	11 %
neexistuje žádná taková dostupná služba	10 %
nepotřebuji takovou službu	4 %
nevyhovuje mi personál v konkrétním zařízení	2 %

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?

„Většinou jsou služby plné, nebo neodpovídají požadavkům.“

„Sehnat pobytovou odlehčovací službu na cca 14 dní v roce je zázrak!“

„Nemám o této službě žádné informace.“

„Přes léto mají plno.“

„Kvůli nedostatku času, ale snažím se najít.“

„Naplněná kapacita u stávajících poskytovatelů.“

„Pomáhá rodina, spíše hledáme někoho na doučování a rozvoj doma.“

„Nenabízeli mi takovou službu.“

„Začneme využívat v září po ukončení školní docházky.“

„Je většinou plno, takže je těžké tam dítě umístit.“

„Je nedostupná častěji.“

„Je plno.“

„Využívám stále stejnou odlehčovací službu v prostředí dítěti známém včetně známého personálu, kdybych tuto možnost neměla, tak bych jiné asi nevyužívala, protože viz. zaškrtnuto.“

„Zatím jsem si doteď nějak poradila sama.“

„Ráda bych využívala o prázdninách.“

„Nenašla jsem vhodné zařízení a nebo nebyla kapacita.“

„Zatím nebyla úplně nutnost využít odleh. službu.“

„Zatím jsem péči zvládala relativně i sama, ale mám i vážně nemocného manžela, jehož nemoc bude progradovat do demence, takže pak bude situace složitější.“

„Velmi malá kapacita těchto služeb v dostupném okolí.“

„Jiné jsem zatím nehledala.“

„Potřebovala jsem při moji operaci.“

„Využívám tak akorát.“

„Služba není poskytována ve větším rozsahu a operativně (musí se předem plánovat a je omezená).“

„Zatím mne to nenapadlo.“

„V místě našeho bydliště služba není, využíváme pouze víkendově.“

„Nedostatek odlehčovacích služeb.“

„Zatím takovou službu nepotřebuji.“

„Odlehčovací služby jsou poskytovány pouze přes den. Chybí možnost hlídání přes noc kdy já jsem na noční.“

„Dcera si déle zvyká, a i když se zdá být veselá a spokojena, prožívá ze změny nervozitu a to ji zvyšuje počet epileptických záchvatů. Doma je prostě v největším klidu.“

„Doposud jsme o využití neuvažovali.“

„Službu denní stacionář využíváme.“

„Příliš mnoho žadatelů.“

„Dítě začalo chodit do speciální školky, která je natolik vzdálena od odlehčovacích služeb, že se odpolední případná návštěva už nevyplatí z časového hlediska.“

„Zatím jsme neměli potřebu odlehčovacích služeb využít. Hodně nám pomáhají rodiče a další rodinní příslušníci.“

„Vzhledem k velkému množství aktivit zatím nebyl čas nějakou hledat. Syn je dosud bez diagnózy, takže navštěvujeme i vícekrát týdně lékařské vyšetření.“

„Používáme dopravu do školy.“

„Jsou přeplněné.“

„Je přeplněná.“

„Nedostatečná kapacita odleh. služby (ráda bych ji využívala častěji).“

„Není dost volných termínů.“

„Mám i mladší a starší dítě na starosti.“

„Službu jsme ZATÍM nepotřebovali.“

„Malá dostupnost, obsazenost.“

„Dostatečným odlehčením jsou denní příměstské tábory a pobyty s dětmi a rodinami postižených.“

„Máme vlastní chuť.“

„Neznám jinou.“

„Službu potřebuji využít nárazově v době prázdnin.“

„Zatím jsem se nezajímala, ale ráda bych dostala přímé kontakty.“

„Dítě je prozatím malé.“

„Odlehčovací služby jsou kapacitně přetíženy - nedostali jsme se.“

„Služby jsou poskytovány přes den, což nepokrývá mojí potřebu asistence když mám noční směnu.“

„Nedostatek asistentů a personálu všude! Stát dle mého jen žvaní, ale zařízení se potýkají s problémy nedostatku lidí.“

„Je to pro nás spíše časově náročné, z 90% jsme se časově museli přizpůsobit my, jelikož nebyla pro nás vhodná služba ani personál.“

Jakou formu odlehčovacích služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?	Relativní četnost
víkendový pobyt pro dítě s přespáním v zařízení	53 %
vícedenní prázdninový pobyt s přespáním	54 %
asistence v domácím prostředí	48 %
příměstský tábor	43 %
jednodenní výlet	41 %
denní stacionář	32 %
pobyt s přespáním v zařízení v délce minimálně 7 dní	19 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát týdně	Jednou týdně	Jednou až dvakrát měsíčně	Méně než jednou měsíčně	Nikdy
Asistence v domácím prostředí	22 %	23 %	19 %	7 %	18 %
Denní stacionář	34 %	6 %	9 %	4 %	27 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát měsíčně	Jednou měsíčně	Několikrát ročně	Jednou až dvakrát ročně	Nikdy
Jednodenní výlet	12 %	30 %	26 %	12 %	8 %
Víkendový pobyt s přespáním v zařízení	7 %	25 %	23 %	19 %	13 %
Více denní pobyt s přespáním v zařízení	5 %	5 %	25 %	31 %	20 %

	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.	62 %	21 %	2 %	2 %	4 %
Při péči o své dítě s postižením bych uvítala více pomoci.	40 %	37 %	6 %	2 %	8 %
Stát se o děti s postižením stará dostatečně dobře.	2 %	11 %	48 %	20 %	17 %
Uvítal/a bych více informací o odlehčovacích službách v mém okolí.	55 %	27 %	2 %	1 %	6 %

Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?	Relativní četnost
dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby	69 %
větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	56 %
státní podporu zaměstnávání osob pečujících o děti s postižením	48 %
dodatečnou finanční podporu	42 %
příspěvky na zdravotnické pomůcky	28 %
sociálně-právní poradenství	26 %
možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek:	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?

„Větší dostupnost a možnost o odlehčovacích službách více vědět a také víc odlehčovacích služeb v okolí bydliště

Děkuji za váš zájem o tuto problematiku.”

„Můj dojem je takový, že chybí lepší informovanost rodičů. Rodiče se dozvědí diagnózu svého dítěte, ale tím to končí. Rodič nezná žádné odborníky a specialisty a nikdo mu neřekne, jak s dítětem pracovat. Stát by se mohl více zapojit a vytvořit služby něco na způsob ABA terapie v USA.”

„Stát podporuje maximálně celoroční pobyt dítěte v ústavu, namísto pomoci x-krát ročně rodičům. Děsím se, až bude dítě muset opustit ICZ v 15 letech, co budeme dělat. Chci nadále pracovat, ale v okolí moc dobrých denních stacionářů není. “

„Aby bylo více sociálních zařízení pro děti s postižením, které jsou již dospělé.”

„Aby byla škola zdarma pro postižené děti a aby úřad dával byty těmto matkám aby nemusely bydlet v drahých pronájmech!”

„Syn jezdí do a ze školy autodopravou Hewer - bez toho bychom nemohli existovat; Momentálně nepracuji, je těžké stále najít práci na pár hodin denně. HPP nepřipadá v úvahu; Více dotací pro neziskovky; odlehčovací služby jsou přeplněné, na kroužky čeká seznam žadatelů, stacionáře nejsou dostupné pro všechny; Přivítala bych tábory pro postižené děti přes léto. Bez asistence rodičů. A během jarních prázdnin.”

„Aby byly kratší objednávací doby jako čekat 2 roky na diagnostiku, to je moc. Pak více terapeutických zařízení, a aby ty terapie byly častěji jak jednou týdně. A aby ten systém byl spojen, aby specialisté, kteří pomáhají postiženému dítěti spolupracovali mezi sebou. Víkendový a vícedenní pobyt ano, ale bez přespání. “

„Bez Paprsku bychom byli asi úplně v haji.”

„Já bych uvítala více organizací/sdružení, které by s dětmi pořádali aktivity typu výlety, tábory atd. Něco jako skaut.”

„Vzhledem k věku syna je potřeba aby trávil čas i mimo rodinu a navazoval sociální vazby s jinými lidmi, i když o to příliš nemá zájem, vzhledem k jeho mentálnímu postižení. Bohužel takových organizací je minimum. Nemám zájem dávat syna do stacionáře nebo odlehčovací služby, kde je celý den zavřený a nemá žádné nové podněty. +Stát by měl mnohem více podporovat integraci těchto dětí do společnosti, protože čím jsou děti starší, tím více je rodina vyloučená a péče je náročnější.”

„Velkou zátěží je také neustálé posuzování zdravotního stavu lékařskou posudkovou komisí kvůli žádosti o ZTP průkaz každé 2 roky - vzhledem k tomu že jde o neléčitelnou diagnózu uvítala bych přidělení průkazu na dobu dosažení zletilosti či napořád, neboť tato nutnost opakovaného žádání neúměrně rodinu zatěžuje administrativou a bere mi čas na skutečnou práci s dítětem.”

„Náš největší problém je dostupnost bezbarierového bydlení, to by nám velmi usnadnilo život...”

„Ahoj holky, dodávám, že jako klient Daru nejsem úplně ten optimálně vypovídající respondentský vzorek. Dar je dost specifický a já si nemám moc na co stěžovat. Úředníkům a politikům bych vzkázala, aby dělali vše proto, aby takové služby a podmínky (odborné, lidské, finanční atd.) aspoň jako jsou v Daru byly naprosto standardní ve všech regionech ČR v dostatečném množství. Jednoznačně jsem pro model denního stacionáře a současně přidruženou a registrovanou odlehčovací službu (stejně prostředí a personál). Chybí podpora takového kumulování těchto služeb v jednom místě pro menší počet klientů, úprava toku prostředků (zřizovatelé, stát,

nezisk,) jakož i úprava majetkoprávních a pracovněprávních podmínek. Totálně nedostatečné je vzdělávání odborného personálu, jeho ohodnocení a prestiž. To je obrovský průšvih státu. Zatím jednoznačně převládá snaha odlehčovací služby centralizovat do větších kolosů, což je pitomost. Jedna služba na kraj nebo region a ještě s velmi vyhraněným profilem klienta (autíka ne, tracheostomii ne, atd.) není řešení. Pouze můj osobní názor :-)). Zatím ještě můžu a stačí mi denní stacík + respitka dle potřeby. Ale samozřejmě, že v momentě, kdy budu nepoužitelná dlouhodobě nebo vůbec, tak je to rovněž obrovský průšvih. V této situaci vítám denní stacík pro mladé dospělé + respitku anebo pobytovku (týdenní stacík nebo DOZP). Díky za to, co děláte a srdečně zdravím. “

„Děkuji za tento dotazník, těší mne, že se někdo touto problematikou zabývá. Podpory rodinám je opravdu málo a zátěž je někdy značná. Ze svého okolí vím, že často pečuje jen jeden rodič a pak je pomoc pro zachování schopnosti dobře pečovat opravdu velmi důležitá.“

„Děkuji za tento dotazník. Zatím vše víceméně zvládáme, ale bojíme se do budoucnosti...“

„Držíme palce, ať se to podaří změnit k lepšímu!“

„Jen bych chtěla, aby se k sobě lidé chovali se vzájemnou úctou.“

„Uvítala bych více informací na sociálních odborech, poradenství. Nás nikdo neinformoval o rané péči, aj. možnostech, náhodně jsme sami zjišťovali informace. Toto by mělo být propojené v porodnicích, rehabilitačních zařízeních, úřadech práce...“

„Mé dítě naštěstí netrpí nijak vážnou formou postižení, jen vyžaduje trochu speciálnější péči. Jinak ho vnímám prakticky jako zdravé dítě. Dlouho jsem to zvládala při plném úvazku, ale vzhledem k tomu, že mám doma manžela s Huntingtonovou chorobou, jehož nemoc se začíná více projevovat, musela jsem zkrátit úvazek na polovinu a uvidím, co bude dál. Každopádně odlehčovací služby jsou důležité nejen pro dětské pacienty, ale i v péči o dospělé (tam to vnímám ještě palčivěji).“

„Uvítala bych příměstské tábory pro děti s kombinovaným postižením, více škol se speciálními pedagogy, více speciálních tříd, rychlejší a pružnější komunikaci s úřady - zejména v oblasti příspěvku na péči.“

„Děkuji Vám, za Vaši aktivitu. Ráda se k Vám připojím, protože si myslím, že společně můžeme dosáhnout nějaké změny a můžeme upozornit na rodiče dětí, které to mají opravdu hodně těžké (např. myslím tím rodiče autistů).“

„Politikům bych poslala přinejmenším pár facek a úředníkům na ministerstvech rovněž a některým úředníkům na sociálních odborech též. Vám děkuji za čas a práci, kterou tomu všemu věnujete.“

„Všichni pečující i poskytovatelé, kterých se věc týká, by se měli spojit a táhnout za jeden provaz. Iniciativ vzniká paralelně víc, jsou roztržštěné a nevědí o sobě. Jedině spojením sil si zajistíme důstojnější vyjednávací pozici vůči krajům i ministerstvu. Držím nám všem palce!“

„Je fatální nedostatek zařízení, kde by mohli děti trávit čas po škole, protože školní družiny ve speciálních školách jsou naprosto nevyhovující, přeplněné a 2 lidé dozorují 50 dětí s postižením různého věku, to je nemyslitelné trávení času pro tyto děti. Chybí dostatek vhodných denních stacionářů, kam by mohli naše děti docházet a smysluplně trávit čas až dokončí základní školu (pokud nemohou pokračovat ve vzdělávání kvůli psychomotorické retardaci, autismu). Prosím, udělejte s tím něco.“

„Nevím zde odlehčovací služba funguje i v noci to bych uvítala jsem zdravotní sestra děkuji.“

„Úředníkům, zejména posudkovým lékařům bych vzkázala, aby se lépe seznámili s diagnózami, o kterých rozhodují. Jejich neznalost nás a naše hendikapované děti zbytečně zatěžuje a upírají nám přístup k výhodám a příspěvkům, na které máme nárok.“

„Myslím, že pro děti, na kterých je postižení svým způsobem vidět, existují už nějaká zařízení- např. stacionáře a naopak pro děti, které třeba jen nemluví, jsou zas logopedické školky, ale nejsme připraveni na děti "mezi". Je stále více předčasně narozených dětí, které třeba nemají tělesné postižení, ani mentální, ale vývoj mají opožděný, nerovnoměrný nebo prostě svůj a pro ty podle mě nic není. A když se o takové dítě, které nemluví, špatně jí a spí staráte, jste vyčerpaní také dost, ale dítě nemá vyloženě žádnou diagnózu kromě toho nerovnoměrného vývoje a nevíte kam s ním. Na stacionáře je na tom moc dobře a do klasické nebo logo školky také nemůže, protože vám ho nikdo nebude krmit, dávat mu pít ze speciálního brčka a přebalovat ho... Jinak za váš dotazník i práci děkuji. pro děti, které není možné integrovat (např. protože větší počet dětí ve třídě je ruší) chybí speciální školy v blízkosti bydliště (např. Praha 8 nemá spec. školu pro děti se středně těžkým mentálním postižením).“

„Prosím, budu vděčná za jakýkoliv lobbying směrem ke státu ve věci úhrady účinné terapeutické péče pro děti s poruchou autistického spektra. Na tyto děti se bohužel zcela zapomnělo...“

„Mnoho maminek co má dítě po transplantaci jater, má pouze 1. stupeň na dítě tím pádem nemohou ani parkovat zdarma v nemocnici, když jezdí každý týden na kontrolu nebo hospitalizaci. Je to opravdu vážná transplantace, kdy dítě nemá imunitu a každá viróza má vliv na nový orgán. Není to fér a když máte dítě na jipu jako my 3 měsíce, tak nedostanete příspěvek na péči, když tam jste celý dny u dítěte které bojuje o život a musíte platit všechny složky parkování i naftu. Protože čas jde dál i když se vám hroutí celý svět. To bych také nestahovala když to rodiče nejvíce potřebují pracující je většinou jen jeden a i ten druhý si bere volno aby viděl své dítě každý den, když neví, jak dlouho ho ještě může vidět.“

„Skvělou pomocí by byla domácí asistence s asistentem, který by byl schopen odcvicit dítě napr. Vojta, Bobath. Dále by velice pomohlo zrychlení vyřízení příspěvku na péči.“

„Uvítala bych více transportních služeb (Societa apod.), vozit dítě MHD je náročné a tyto služby nemají dostatečnou kapacitu. V loňském roce jsme poprvé služby hledali a nikde pro nás nebylo místo.“

„Nám by třeba pomohla svozová služba do školy. Nejsou však kapacity. Bariérovost MHD je stále velkou překážkou.“

„Hledáme místo ve stacionáři - jakémkoliv - zatím marně. Uvítala bych pomoc při hledání volného místa v domově (DOZP).+Jsem pracující. “

„Naše priority - sociálněprávní poradenství zdarma, osobní asistence, místně a finančně dostupné dostupné ABA terapie a v budoucnosti stacionář a kvalitní chráněné bydlení...“

„Na přebujelou byrokracii, kdy stát požaduje opakovaně údaje, které již dávno má (jenom je neumí nebo nechce využívat - např. neustálé dokládání příjmů, když je soc. má na měsíční bázi). +Naprostě nepřehledný systém o možnosti pomoci - složité vyhledávání informací (sami úředníci se nezřídka rozcházejí v tom, co máte doložit). +Na to ponížení/bezmoc/bolest, kdy je opakovaně zkoumáno, zda se vaše nevyléčitelné dítě náhodou zázračně neuzdravilo (nebo dotyčnému náhodou zázračně nedorostla amputovaná končetina). +Místo reálné pomoci (kdyby se např. o daný případ starala pouze jedna osoba/úředník a poskytl pak kompletní přehled toho, co by bylo možné využívat); tím by také odpadla rizika podvodů (kterými se pořád zaštiťují, ale v realitě tomu tak většinou není). +... nízká míra empatie ...“

„Dovoluji si shrnout - naše rodina je jistě vyloučena ze své podstaty díky postižení dcery z mnoha aktivit, které s jejím postižením prostě nejdou dělat a které bychom dělali rádi. Nemáme babičky a tudíž se musím s mužem o péči prostrídat. To je jistě cesta, ale zároveň nám to neumožňuje příliš mnoho společných rodičovských zážitků se zdravými dětmi, neboť je s nimi jeden či druhý. Osobně mám za to, že čím více možností cenově dostupných, kvalitních odlehčovacích služeb bude existovat, tím více budou rodiny s postiženým dítětem schopny fungovat nejen jako rodiče postiženého dítěte, ale daleko více i jako rodiče zdravých sourozenců, partneři a také jako zaměstnanci či podnikatelé.“

„Chybí mi například svoz dětí do specializovaných mateřských škol a základních škol.“

„Chválím ranou péči, díky které jsme věděli o všem důležitém, co nám pomohlo (státní dávky, neziskové organizace ad.). Více hrazené pomoci by se ale hodilo. Na úřadě Prahy 4 sociálním odboru byli moc milé velmi vstřícné pracovnice.“

„Děkuji za Váš zájem o tuto oblast a ochotu řešit problémy rodin s postiženými dětmi.“

„Rozhodně bychom uvítali více možností odlehčovacích služeb - hlavně v Praze a okolí. Stávající služby jsou hodně obsazené. Zároveň vnímáme i nedostatek týdenních stacionářů, kam časem budeme muset syna umístit, až nám síly dojdou a nebudeme péči zvládat (při náročné péči síly opravdu ubývají rychle) Co se týká osobní asistence, bylo by dobré, kdyby bylo více mužů - osobních asistentů. Náš syn má problémové chování a už takovou sílu, že ho asistentky-ženy někdy nezvládnou.“

„Váš dotazník je určen hlavně těžším postižením a mimo centra, my jsme našťastí opačný případ. Fungují různé kroužky, Motýlek... scházíme se s rodiči na akcích pořád i když děti odrůstají. Ale přece jen, děti odrůstají a problém s uplatněním, socializací, naším odlehčením trvá (jako by postižení v dospělosti zmizelo nebo my už si na ně zvykli, zbohatli a zůstáváme mladí a svěží, nic z toho není tak úplně pravda). Tohle by stálo za to víc podchytit.“

„Chybí školy, kde by byl kvalifikovaný personál. Více pomoc podnikatelům, kteří chtějí založit soukromé zařízení nebo školy.“

„Některé otázky jsou zavádějící nebo nejasné: Např. "chtěl bych, aby se mé dítě integrovalo". Jistě bych to chtěl, ale vzhledem k autismu a agresivitě to není reálné a asi by to nepřineslo moc pozitivu ani na straně mého dítěte, ani okolí. Takže to nemám jako prioritu. Pokud byste otázkou zamýšleli, jestli mi vadí, že jsou DOZP, které zřizuje Praha, umístěny desítky kilometrů za Prahou (i v pohraničí), tak to mi vadí hodně.+Otázka na vyloučení dítěte: Má se tím myslet, jestli chci, aby bylo více integrováno? Ano, je vyloučeno, protože musí mít individuální program a asistenci a nedokáže se přizpůsobit kolektivu. Ale to patří k té nemoci a je potřeba to akceptovat.+K vyloučení rodiny: Kdybychom neměli osobní asistenci a odlehčovací pobyty, byli bychom velice vyloučeni. Protože je do jisté míry máme, tak můžeme do jisté míry fungovat jako běžná rodina. +Otázka na zvládnutí péče: Není jasné, jestli myslíte, že to zvládneme v současné situaci, kdy využíváme řadu sociálních služeb, bez kterých by to nešlo. Nebo jestli se ptáte, jestli bychom to zvládali bez sociálních služeb.+Je škoda, že ten dotazník směřuje pouze na děti. Znáám několik rodičů s dospělými dětmi, které nechtějí vzít do žádného pobytového zařízení, kteří by odlehčovací službu velice rádi využili (kdyby byla dostupná). Dle mých zkušeností je kolem Prahy odlehčovacích služeb pro imobilní klienty několik, ale pro mentálně postižené s problémovým chováním je pouze Nautis a ten je pouze pro autisty a je beznadějně obsazen.+Jinak pražský magistrát ve spolupráci se spolkem +<https://www.detiuplnku.cz/en/children-of-the-full-moon/>+pracuje na stejné věci - mapování dostupnosti odlehčovacích služeb - plánuje se otevřít odlehčovací centrum. Bylo by dobré se v tom propojit a spolupracovat.“

„Více chráněného bydlení, více týdeních stacionářů, aby si děti zvykaly už od raného věku, že někde budou, že rodiče tu nebudou napořád. Děti nebudou mít potomky, většina jich nemá ani sourozence a ústavů a "slušného bydlení" pro ně je minimum. Úděl nás rodičů je celoživotní stres z toho, co s našimi dětmi jednou bude... Prosím, pomozte...“