

VÝZNAM A DOSTUPNOST ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB POHLEDEM PEČUJÍCÍCH O DĚTI S POSTIŽENÍM

Vybraná data z výzkumu
pro Středočeský kraj

Péče bez překážek, z. s.
Praha 2019



STŘEDOČESKÝ KRAJ

3592

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

16

registrovaných odlehčovacích služeb
pro děti do 17 let
(plus 4 bez omezení věku)

Struktura získaných dat:

- 141 pečujících
- 8 z nich pečuje o další postižené dítě/děti
- průměrný věk pečujících je 40 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)	70 %
Mám i další zdravé dítě/děti.	62 %
S péčí o dítě s postižením mi pomáhají moji rodiče nebo jiní rodinní příslušníci.	31 %
O dítě s postižením pečuji sám/sama.	17 %
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	63 %
ambulantní (denní pobyt v zařízení bez přespání)	22 %
pobytovou (pobyt s přespáním)	18 %
terénní (v domácím prostředí)	13 %

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

Nautis	6 x
VOLNO-Kolin	6 x
Centrum 83	4 x
Modrý klíč	2 x
Hornomlýnská	2 x
Dětské centrum Strančice	2 x
Stéblo	2x
Jistoty domova	2x
Středisko Víteček	2x

ZŠ Chotouňská	1x	
Rosa	1x	
Stacionář DaR, Praha 6 - Vokovice	1x	
Charita Příbram	1x	
Dobromysl	1x	
Slunce	1x	
DC Paprsek Prosek	1x	
Logo stacionar	1x	
Alka Příbram	1x	
využívám soukromě zdravotní sestry u nás doma, které si sama platím		1x
Zvoneček Bylany		1x
Kolpingova Rodina Smečno-Raná péče		1x
Mateřská a základní škola pro děti s kombinovaným postižením Smiling crocodile		1x
Spokojený domov		1x
tábor, Centrum terapie autismu		1x
Caballinus		1x
Raná péče Stodůlky		1x
Středisko rané péče Kutná Hora, C)T)A) Praha		1x
volnočas. aktivity - Komunitní centrum Motýlek, terénní sl. SPC Štíbrova		1x
Sion Kutná Hora		1x
Dětský denní stacionář Hradec Králové		1x
Raná péče Kutná Hora		1x
Nadace Eda		1x

Jak jste spokojen/a se službami tohoto poskytovatele?	Relativní četnost
Velmi spokojen/á	72 %
Spíše spokojen/á	22 %
Ani spokojen/á ani nespokojen/á	4 %
Spíše nespokojen/á	2 %
Velmi nespokojen/á	-

Máte nějaké návrhy na zlepšení této služby?

„Více poskytovatelů, Těchto služeb je velmi málo a špatně dostupné.“

„Individuální přístup ke každému pacientovi, nutné respektovat režim a potřeby každého zvlášť, což vyžaduje více personálu a jejich lepší ohodnocení.“

„Obecně terénní služby mají nedostatečné kapacity.“

„Jde především o nedostatek asistentů a hlavne i prostoru, kde by mohli klienti a asistenti pobývat.“

„Tuto službu jsem využili asi 3x během víkendu, včetně přespání. +Je opravdu super, ale je neustále plná a není možnost se "tam dostat". Chápu, že je to z důvodů malé kapacity a velké poptávky, ale za poslední 3 roky jsme této služby již nevyžili.“

„Už neexistuje.“

„Ve Vítečku vše perfektní.“

„Protože jsme se přestěhovali, již tuto službu nevyužíváme.“

„Ne, vše je perfektní, jen nedostupnost je problém.“

„Jsem spokojena.“

„Jsem se službou spokojená. Určitě bych změnila finanční ohodnocení asistentů v zařízeních, poskytujících odlehčovací službu. Dále vidím velký problém v tom, že kapacita nestačí. Nedostatek asistentů a kapacity center.“

„Dostupnost této služby, když dítě onemocní.“

„Více zařízení.“

Z jakého důvodu nevyužíváte více odlehčovacích služeb?	Relativní četnost
neznám žádnou takovou službu	30 %
dítě se špatně adaptuje na nové prostředí.	23 %
dítě se špatně adaptuje na nové lidi	18 %
služba je příliš drahá	17 %
služba je příliš daleko	15 %
nepotřebuji takovou službu	13 %
neexistuje žádná taková dostupná služba	13 %
chci se o dítě postarat sám/sama	13 %
nevyhovuje mi personál v konkrétním zařízení	1 %

Z jakého důvodu nevyužíváte více odlehčovacích služeb?

„Hledala jsem, nikde mi dceru nepřijali, vždy byl nějaký problém, nebo nebyl volný termín.“

„Nedostupnost služby, jinde ho nechtějí.“

„Nikde nás nechtějí.“

„Nedostatek pobytových míst a nedostatek přesně vyškolených asistentů.“

„Nedostatek informací.“

„Službu využívám, ale je málo dostupných termínů.“

„Zatím je malý, starám se sama jako matka na rodičovské dovolené. Vzhledem k nemoci se bojím nechat ho hlídat osobou která nemá zdravotnické vzdělání a zkušenosti s tímto druhem nemoci.“

„Zatím fungoval děda, ale už má svůj věk. Takže přemýšlíme o odlehčovací službě.“

„Zatím nepotřebuji, chodí do školy.“

„Odlehčovací služba je o víkendy a to máme vnučku doma, přes týden je ve stacionáři.
V současném bydlišti, vzhledem k diagnózám, syna odmítají.“

„Nevedela som, že taká možnosť existuje.“

„Odlehčovací službu využíváme dle zdravotního stavu syna, volné kapacity zařízení a finančních možností rodiny.“

„V našem okolí pro syna taková služba není, i když bych ji díky svému zdravotnímu stavu občas uvítala.“

„Nevím o možnosti, kde by personál znal zásady Aplikované behaviorální analýzy.“

„Kvůli sebepoškozování vše zamítnuto.“

„Snažím se zapojit prarodiče, i když je to složité.“

„Zatím je dítě příliš malé.“

„Momentálně stačí MŠ.“

„Zatím jsem nenašla takové, kde by akceptovali individuální potřeby dítěte.“

„Odmítnut z důvodu diagnózy.“

„Chodí do školy.“

„Dítě zatím chodí do školy, Jedličkův ústav, zde má vše co potřebuje.“

„Až přijde čas, využiju.“

„Služeb je v okolí málo.“

„Nízký věk dítěte.“

„Organizaci poskytující odlehčovací služby jsem kontaktovala, ale zatím čekám na odezvu, návrh prvního osobního jednání atd. Předem jsem byla varována, že na přidělení pečovatele/asistenta budu asi dlouho čekat.“

„Nevím, co to vůbec je.“

„Služba ukončila činnost pro děti v zimě 2018 a nyní o jiné nevím.“

„Služba nemá dostatečnou kapacitu přijímat děti z velké vzdálenosti.“

„Nedostupnost, neexistence pobytové služby pro větší děti.“

Jakou formu odlehčovacích služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?	Relativní četnost
jednodenní výlet	47 %
asistence v domácím prostředí	44 %
příměstský tábor	41 %
víkendový pobyt pro dítě s přespáním v zařízení	39 %
vícedenní prázdninový pobyt s přespáním	39 %
denní stacionář	32 %
pobyt s přespáním v zařízení v délce minimálně 7 dní	15 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát týdně	Jednou týdně	Jednou až dvakrát měsíčně	Méně než jednou měsíčně	Nikdy
Denní stacionář	38 %	15 %	16 %	9 %	22 %
Asistence v domácím prostředí	28 %	21 %	20 %	8 %	24 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát měsíčně	Jednou měsíčně	Několikrát ročně	Jednou až dvakrát ročně	Nikdy
Jednodenní výlet	30 %	39 %	21 %	13 %	8 %
Víkendový pobyt s přespáním v zařízení	2 %	25 %	31 %	24 %	18 %
Vícedenní pobyt s přespáním v zařízení	2 %	6 %	17 %	37 %	35 %

	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.	66 %	23 %	2 %	0 %	8 %
Uvítal/a bych více informací o odlehčovacích službách v mém okolí.	63 %	27 %	3 %	1 %	7 %
Při péči o své dítě s postižením bych uvítal/a více pomoci.	41 %	43 %	7 %	1 %	8 %
Stát se o děti s postižením stará dostatečně dobře.	1 %	8 %	42 %	29 %	20 %

Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?	Relativní četnost
dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby	70 %
státní podporu zaměstnávání osob pečujících o děti s postižením	56 %
větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	55 %
dodatečnou finanční podporu	52 %
příspěvky na zdravotnické pomůcky	32 %
sociálně-právní poradenství	31 %
možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek:	21 %

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?

„Nepodceňovat pomoc rodinám, rodina bez odlehčení nemůže dlouhodobě péči vykonávat.“

„Odlehčovacích služeb, zařízení, je málo. Jsou přeplněné...pokud jsem už našla zařízení, kde byli ochotni se mi o dcerku na chvíli postarat, volný termín měli cca za 6 - 9 měs. Potřebovala jsem situaci řešit cca do měsíce. Jinak některá nás odmítli... důvodem byla tracheostomie, inkontinence, krmení pegem, epilepsie. Řekla bych,že specializovaných zařízení, kam lze umístit dítě s opravdu těžkým postižením je velmi málo.“

„Chtěla bych, aby se o této skutečnosti více mluvilo a začalo se něco dít. Aby se začalo budovat státní zařízení (školka...) a ne pouze soukromé.“

„Terapie pro mé dítě zdarma,bezmoc při dokazování stavu při žádosti o pnp. autorům děkuji a přeji, aby to k něčemu bylo. Mějte se hezky.“

„Bylo by velmi potřeba navýšit I 1 a 2 stupeň PNP aby si takovou službu rodiče mohli vůbec dovolit. Máme 2 stupeň=6600kč/m a z toho tyto služby+léky nezaplátím a jsem za těch 14 let, co se o syna jako matka samoživitelka starám, výhradně sama, již opravdu hodně unavená,vyčerpaná a podepisuje se to I na mém zdraví, těžká porucha imunity. Syn je ADHD, porucha soustředění, únavový syndrom, autista, asperger.“

„Uvítala bych stacionář pro dospělé s kombinovaným post. u nás v okolí. Aby dcera měla využítí dne, až skončí ve škole. je tu jen důchodový stacionář.“

„Urcite bych politikům a úředníkům doporučila zkusit se starat minimalne 3dny o těžce postizene dite, ktere potrebuje 24-hodinovy dohled, aby si zkusili tu velkou stresovou zátěž, kterou rodice musi denne zažívat a to mnohdy bez moznosti odpočinku. Jsou to nase deti, milujeme je, ale i my rodice si potrebujeme odpocinout a nabrat nove sily. Nejsme stroje, jsme lidi. A nase deti jsou pravoplatni občane, i kdyz s jinými potrebami, nez ostatni. Je treba zvysit kapacitu denních pobytových zarizeni a take zajistit vice domovu a spravne vyškolené asistenty, pro dospelé klienty s problemovym chovanim.“

„Přála bych si více speciálních školek či speciálních tříd v běžných školkách. Se synem dojíždíme denně přes 2 hodiny celkem, aby mohl být ve speciální školce, mezi dětmi a vzdělávat se :- (Také mě frustruje přístup běžných školek, které odmítají děti s postižením, přestože jsem měla i sehnanou osob.asistentku. Je to pro ně "práce navíc" :("

„Mít zařízení blíže k bydlišti nebo asistenci v bydlišti na vesnicích nic není vše je daleko.“

„Ano, i dítě s těžkým postižením může být šťastné, pokud mu dáte šanci a zapomenete na vše, co vás o výchově učili a změníte systém tak, aby skutečně pomáhal. Nebýt pevného partnerského vztahu, tak už tady nejsme... Ani psychicky ani fyzicky.“

„Chtěla bych aby můj syn až tu nebudu, nebyl utlumený. Pokud se setká s dobrými lidmi nemusí dojít k afektu. Nechci aby přišel o myšlení které má jen díky špatnému chování s ním.“

„Pomoc dětem a rodičům a jejich sourozencům, u specialních problémů např. S imunitou apod. kdy je rodina nucena být v izolaci, dítě nesmí do MHD, kolektivu a např. Jako u nás zůstaneme bez partnera a pomoci.nedostali jsme se roky mezi lidi, do obchodu, vše problém. Pro děti není příspěvek na auto jako jediná pomoc dostat se z bytu aspoň podívat z okýnka, nikdo neví kde hledat pomoc, jak dítě zapojit do školky, žádné hlídání, zdravý sourozenec musí také žít doma atd.. Za celou dobu jsem nevěděla kde volat o pomoc. Určitě by i pediatr měl být první v řadě kdo na takový případ upozorní a sjedna kontakty a podá pomoc. Je spousta nemoci které nespádají náročnosti do pnp tabulek ale zničí život celé rodině.“

„Co potom s dospěláky? Do 18 to jde, ale potom je to horší.“

„Moc děkuji za váš dotazník. +Mám dítě s lehkou formou autismu,bydlíme na vesnici a lidé a hlavně spolužáci a starší učitele nerespektují diagnózu. Od žáků zažívá moje dítě časté náznaky šikany,provokování, posměch. +Prala bych si ,aby učitele respektovali diagnózu. + Dítě je chytré,ale nezvládá spojené třídy na určité předměty-(Je to pro něj stresující).Mame asistentkou a jsme za ni moc.moc rádi. +Nedokážu si představit, že by byl ve škole sám. +I když mám dítě s postižením...ráda bych pomáhala rodinám s horší formou.Verim ze péče o složitější formy postižení je vyčerpávající po všech směrech. +Nikdo to nedokáže pochopit, když si to nezkusi. +I nám občas dojde síla...“

„je nutné více podporovat péči o hendikepované v domácím prostředí a investovat do něj, hlavně zajištění zdravotních sester či zkušených pečovatelek pro domácí prostředí, nyní nejsou a zajištění více denních stacionářů, které budou fungovat dle individuálních potřeb dětí s možností občasného přespání.“

„Absolutní nekomunikace se státem, ale i dětský lékař nedokáže poradit a odeslat dítě na správné vyšetření, vše si musím vyřizovat sama - doptávat se,je to pro mě ohromná ztráta času a vyčerpání, čas, který bych využila pro sebe k načerpání síly využívám k běhání po úřadech a vyřizování i OÚ v místě bydliště mi sdělil, že si musím bezbariérovou plošinu k vlaku - přístup zajistit sama...“

„O problematiku odlehčovacích služeb jsem se začala zajímat teprve nedávno, a to vzhledem k dosud nízkému věku syna. Do budoucna bych ale rozhodně služby tohoto typu uvítala, především proto, abych se mohla více věnovat i druhému, zcela zdravému dítěti, práci a snad i sobě osobně. Navíc věřím a doufám, že by častější kontakt s další (cizí) osobou či osobami jako pečovateli vedl k větší socializaci synka a umožnil případnou následnou "docházku" třeba i do školky nebo školy, ať již jakéhokoliv typu. Do značné míry by to pomohlo i mým výdělkovým možnostem, tedy lepšímu finančnímu zabezpečení naší rodiny z našich vlastních zdrojů, což by jistě uvítala i státní pokladna. :-)"

„Více informovat společnost "zdravých lidí",že clovek s postizenim si zasluzi zit dostojne a muze byt ve svem zivote stastny.“

„Chtěla bych ještě sdělit,že systém který je nastavený ohledně stupně závislosti. Posuzování dítěte je nesmyslný. Když se narodí jednoznačně vážně postižené dítě,není ho přece nutné několikrát posuzovat a tahat ke komisi,kde si připadáte jako kus hadru.A chovají se k vám opravdu zle jako že jste si to vymysleli. A taky částka která je za péči o dítě nastavená je opravdu velice nízká. Už tak je člověk vyřízený s péčí o dítě a musí ještě chodit na brigádu. Tohle je opravdu špatně. Stát by se měl lépe starat o takové děti,nebo podporovat rodiny s postiženými dětmi. Je to vyčerpávající...“

„Je potřeba více pomáhat v domácnosti - osobní asistence - kvalifikovaná a to i v menších obcích či vesnicích (v Praze to není problém), ale sehnat osobní asistenci na doma do vesnice či menší obce je téměř nemožné, to považuji za velice diskriminační a znemožňuje mi to si odpočinout od péče.“

„Upřímně řečeno, mám o OS pro postižené děti velmi malé povědomí (ještě tak OS pro seniory) Ani nikdo ze známých, kteří pečují o postižené dítě ji nevyužívá. Což vypovídá o tom, že někde se stala chyba. Byla doba, kdy bych ji určitě využila...“

„Raději ne.“

„Posuzování pnp by mělo být jednotné a ne podle toho, jak se posudkový pracovník (někdy neposuzuje lékař) vyspí.“

„Chybí informovanost pediatru o celé problematice, měli by dát tipy, předat kontakty kde se obrátit pro hledání pomoci, to samé odborní lékaři, netuší co je pnp a v rychlosti psané zprávy jsou psány s chybami. Pediatři u těžších případech kde je hodně specialistů o dítěti nemají přehled a spoléhají na specialisty kteří mezi sebou ale nespoupracují a když jich je jak u nás 10 a více je to jeden velký zmatek, a pnp posudek pak není objektivní.“

„Obrovský dík asistentům odlehčovací služby. Úředníkům bych vzkázala, že posuzovat a hodnotit děti podle papíru moc nejde.“

„Informovanost - zdroj informací!+Nárok na dávky, na pomůcky, kdo poskytuje pomoc domů?+Po deseti letech stále v některých věcech tápu a stále hledám sama! Ani jsem nevěděla na co se mám někdy ptát a co vlastně hledat, když nikdo neporadil. U dalšího dítěte mám již zkušenost s prvním. +Co psychologická poradna doma?+Co mi ale nejvíce chybělo, bylo dostatek dostupné fyzioterapie a poradit i v domácím prostředí jak cvičit s těmi možnostmi co máme doma!+Logopedie - nikdo v okolí neznal orofaciální stimulaci, musela jsem s dcerou dojíždět, ale díky tomu od čtyř let jí pevnou stravu a téměř vše! Rádi bychom zlepšili i komunikaci, ale zkušenou logopedku máme až na Moravě v lázních, tady nikdo s postiženým dítětem neumí pracovat.“

„Víte, odlehčovací služby jsou v našem okolí, ale problém je že jsou opravdu drahé (př. za týden pobytu na odleh. službách platím 5500 Kč a ještě k tomu platím internátní školu). Stát říká máte péči, ale při takovýchto cenách ještě platíme léky, obvazový materiál aj. Je nedostačující péče o osobu blízkou. Na druhou stranu chápu asistenty - také pracuji jako asistent pedagoga na půl úvazku a věřte vyžít s příjmem je opravdu dost těžké. Nevíme jaké to je jet k moři nebo něco podobného. Svě děti miluji a udělala bych pro ně maximum, ale síly mi scházejí.“

„Aby byla možnost osobní asistence a odlehčovací služby v našem městě.“