

VÝZNAM A DOSTUPNOST ODLEHČOVACÍCH SLUŽEB POHLEDEM PEČUJÍCÍCH O DĚTI S POSTIŽENÍM

Vybraná data z výzkumu
pro Ústecký kraj

Péče bez překážek, z. s.
Praha 2019



ÚSTECKÝ KRAJ

3211

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

4

registrované odlehčovací služby
pro děti do 17 let
(plus 1 bez omezení věku)

Struktura získaných dat:

- 56 pečujících
- 2 z nich pečují o další postižené dítě/děti
- průměrný věk pečujících je 41 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)	61 %
Mám i další zdravé dítě/děti.	52 %
O dítě s postižením pečuji sám/sama.	34 %
S péčí o dítě s postižením mi pomáhají moji rodiče nebo jiní rodinní příslušníci.	23 %
Pečuji i o další dítě/děti s postižením.	4 %

Kterou z následujících forem odlehčovacích služeb jste někdy využili?	Relativní četnost
nemám zkušenost s odlehčovacími službami	79 %
pobytovou (pobyt s přespáním)	11 %
ambulantní (denní pobyt v zařízení bez přespání)	9 %
terénní (v domácím prostředí)	7 %

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

Speciální školka Palachovka Chomutov	1x
Náhradní péče pěstounů	1x
škola 4 hodiny denně mimo so - ne	1x
Speciální mateřská školka	1x
Apla Praha	1x
Agentura osobní asistenční služby	1x

Jak jste spokojen/a se službami tohoto poskytovatele?	Počet odpovědí	Relativní četnost
Velmi spokojen/á	4	50 %
Spíše spokojen/á	2	25 %
Ani spokojen/á ani nespokojen/á	2	25 %
Spíše nespokojen/á	-	-
Velmi nespokojen/á	-	-
CELKEM	8	100 %

Máte nějaké návrhy na zlepšení této služby?

„Rozšíření pomoci v severních Čechách.“

„Chodí tam teprve krátce, ale naprostá absence komunikace s rodiči.“

„Bezbariérovost nutná, vaření speciálních diet.“

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?	Relativní četnost
neznám žádnou takovou službu	54 %
dítě se špatně adaptuje na nové prostředí.	27 %
neexistuje žádná taková dostupná služba	20 %
chci se o dítě postarat sám/sama	20 %
dítě se špatně adaptuje na nové lidi	18 %
nepotřebuji takovou službu	16 %
služba je příliš drahá	13 %
služba je příliš daleko	11 %
nevyhovuje mi personál v konkrétním zařízení	-

Z jakého důvodu nevyžíváte více odlehčovacích služeb?

„V našem městě byl zrušen denní stacionář, kde jsme byli naprosto spokojeni. Nyní nemáme moc možnost volby. Zvažujeme zatím jiné možnosti.“

„Všichni nás odmítají, pod nikoho nespádáme.“

„Zatím to zvládáme...“

„Využívám pobyty s pěstounama, jsem pěstounka, jen není bezbariérový.“

„Zdravotní stav.“

„Krom školky jsem o žádném zařízení neslyšela.“

„Zatím jiný typ služby nepotřebujeme.“

„Potřebovali bychom službu spíše s přespaním.“

„3 roky.“

„Syn je mentálně zdravý, má pouze stomii, nepotřebuji pomoc.“

Jakou formu odlehčovací služeb byste rádi využili v péči o Vaše dítě s postižením?	Relativní četnost
asistence v domácím prostředí	40 %
denní stacionář	33 %
víkendový pobyt pro dítě s přespaním v zařízení	31 %
jednodenní výlet	29 %
vícedenní prázdninový pobyt s přespaním	28 %
příměstský tábor	26 %
pobyt s přespaním v zařízení v délce minimálně 7 dní	10 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát týdně	Jednou týdně	Jednou až dvakrát měsíčně	Méně než jednou měsíčně	Nikdy
Denní stacionář	45 %	8 %	8 %	3 %	38 %
Asistence v domácím prostředí	33 %	24 %	20 %	7 %	15 %

	Jak často byste využívali tyto odlehčovací služby?				
	Několikrát měsíčně	Jednou měsíčně	Několikrát ročně	Jednou až dvakrát ročně	Nikdy
Jednodenní výlet	30 %	28 %	18 %	12 %	12 %
Víkendový pobyt s přespaním v zařízení	12 %	26 %	19 %	26 %	19 %
Vícedenní pobyt s přespaním v zařízení	10 %	10 %	15 %	28 %	38 %

	Do jaké míry souhlasíte s následujícími výroky?				
	Úplně souhlasím	Spíše souhlasím	Spíše nesouhlasím	Vůbec nesouhlasím	Nevím
Uvítal/a bych více informací o odlehčovacích službách v mém okolí.	81 %	17 %	2 %	-	-
Bojím se, co bude s mým dítětem, až dosáhne dospělosti.	74 %	20 %	-	2 %	4 %
Při péči o své dítě s postižením bych uvítal/a více pomoci.	45 %	37 %	2 %	4 %	12 %
Stát se o děti s postižením stará dostatečně dobře.	2 %	6 %	44 %	37 %	10 %

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 %
státní podporu zaměstnávání osob pečujících o děti s postižením	50 %
větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	50 %
příspěvky na zdravotnické pomůcky	45 %
sociálně-právní poradenství	28 %
možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek:	24 %

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?

„Přála bych si, aby odlehčovacích služeb bylo mnohem více, zvláště zaměřených na péči o malé děti. Setkávám se často s názorem, (i od úředníků), že péče o malé dítě s postižením není o nic náročnější, než o zdravé dítě - to mě vážně ubíjí. Chtěla bych, aby se zvýšilo obecné povědomí o tom, jaké to je, mít tce postižené dítě. V Ústeckém kraji je velmi málo sociálních služeb pro těžce postižené děti, je velmi těžké najít zde osobní asistenty - poskytovatelé sociálních služeb nejsou zvyklí tuto službu poskytovat u dětí. Celkově je zde velmi málo sociálních služeb pro postižené děti.“

„Nechovejte se k nám tak, že bereme peníze za nic. Neházejte nás do jednoho pytle. Většina z nás bude mít raději zdravé dítě a půjde do práce. Může se to stát každému a nikdo z nás si to nevybral. Taky jsme měli své sny a plány. Chce to více posudkových lékařů. Ať nemusíme na zvýšení Pnp čekat 2 roky.“

„Myslím si, že chybí promyšlená a efektivní podpora rodin v době hned po narození postiženého dítěte. Aspoň já považuji prvních pár měsíců za nejvíce traumatické. Snad se něco i v tomto změní.“

„Nejsou informace o jakýkoliv službách či případné pomoci, není následná poúrazová péče. není koncepce. Všichni se v tom plácají jak můžou... A vzkázat politikům??? Musela bych být sprostá... Na každou jejich blbost peníze jsou, ale na ověřenou kvalitní rehabilitaci nemají ani zájem přispět. Raději si odhlasují zvýšení platů... Sprosté. Prostě není zájem.”

„Myslím si, že o těchto věcech by měli rozhodovat lidé, kteří mají osobní zkušenosti a ne lidé, kteří rozhodují od stolu a netuší co obnáší péče o postižené dítě. Je to velmi psychicky náročné.”

„Málo stacionářů pro odlehčení rodiny, málo míst ve všech stacionářech. Stát se nestará o ty, co to potřebují, ale o ty, co to nepotřebují.”

„Chtěl bych, aby odlehčovací služby byly alespoň částečně hrazeny státem. Ale nejdůležitější je to, aby byla zavedena kvalitní pomoc rodiči samoživiteli v případě jeho náhlé nemoci, či hospitalizaci v nemocnici.”

„V našem případě, kdy synovi je 4,5, Je autista, bych uvítala odlehčovací službu klidně formou nějakého "kroužku", kde by se mu třeba jen na dvě hodiny někdo věnoval. A já mohla jít aspoň třeba na procházku nebo prostě jen vyčistit hlavu. To tu v okolí nikde není. Není tu v blízkém okolí prakticky žádná adekvátní předškolní a školní zařízení.”

„Stacionáře neberou malé děti s poruchami autistického spektra, je to podle nich psychická nemoc... A prý nejsou na to uzpůsobeny. Málo míst v stacionářích, denních. Potřebuji chodit do práce a není šance získat práci na míň než 12 hodin.”

„No asi jak jsme ze všeho nemocní, spousta pečujících jsou nemocné.”

„Ano, další věc, proč školy odmítají děti na vozících a proč je problém osobní asistent, který by dítěti pomáhal překonávat bariéry, jak fyzické tak například s poruchou řeči atd.?”

„Aby pečovatelé v těchto službách byli dostatečně finančně ohodnoceni.”

„Aby byly propláceny zdravotní a léčebné pobyty a všechny operace.”

„Politikům, aby se zamysleli nad tím, že všichni nemají plná koryta jako oni a vše je drahé pro zdravé děti, natož pro děti s postižením. Bohužel pomůcky, pobyty, vše je neskutečně drahé a rodiče jsou nuceni „žebrot“ o finanční prostředky pro své děti.”

„Zajistit u specializovaných doktorů bezbariérový vstup, nejde se k nim často dostat s vozíkem, kočárkem. Platit více zdravotní pomůcky. Pomoci rodičům, maminkám, které zůstaly samy s dítětem, starobní důchod u matek s postiženým dítětem, je ostuda za celodenní péči o dítě a dospěláka, většinou matky u 3.-4. stupně nemohou jít do práce od dítěte, ve speciálních školách povolit při nástupu hned individuální program učení, metal., pohybově postižené dítě, zdravotně i díky častým nemocem nezvládá být každý den ve škole, je to u 3. a 4. stupně většinou. Svoz do škol, v Ústí spec. škola zadala firmě p. HLAVENKY, který účtuje 3 tisíc za měsíc, nehledí, zda je dítě z Ústí, Děčína atd, stejná cena bohužel pro maminky. Je to nezvladatelné, když musíte z PNP platit tolik korun, v Ústí, což je kolem 5 km do speciální školy. Firma si účtuje i když dítě marodí jen 3 dny, za svoz, až od 10 dnů nemoci dá slevy. Děkuji ”

„Dotazník je velmi zajímavý. Těžko se odpovídá na takovou službu, když jste ji nikdy nevyzkoušeli, proto nevím, zda bych ji ráda využila, neumím si představit, zda by mé dítě spalo někde přes noc beze mne. Těžko se to hodnotí, kdybych měla více informací, či tuto možnost využít.”