

Zkušenosti rodičů pečujících o děti se zdravotním znevýhodněním do 18 let se sociálními službami



(výstup z fokusní skupiny)

Rodičovský spolek Péče bez překážek se dlouhodobě věnuje otázce dostupnosti a kvality sociálních služeb pro rodiny dětí se zdravotním znevýhodněním. Z vlastní zkušenosti víme, že péče o děti s těžkým kombinovaným postižením je velmi náročná a pokud se rodinám nedostane podpory a odlehčení zvenčí, dostávají se do dosti svízelných situací (potýkají se se zdravotními problémy, hrozí jim sociální izolace, syndrom vyhoření, nemusí být včas nastartován proces osamostatňování...).

O naplnění našich cílů usilujeme prostřednictvím advokační práce, kdy sbíráme podněty od jednotlivých rodin a poté tyto informace souhrnně zprostředkováváme lidem (úředníkům, politikům), kteří mají možnost celou situaci ovlivnit, ideálně systémově. Chceme, aby naše zjištění byla brána v potaz a bylo jich využito při plánování rozvoje kapacit sociálních služeb v následujících letech.

Jednou z cest, jak získat informace jsou fokusní rozhovory, tedy řízené tematické debaty. Níže uvedené údaje pocházejí z jedné takové debaty, která proběhla v březnu 2024 v Praze. Výstupy jsou primárně kvalitativního charakteru, v anonymizované podobě, aby bylo ctěno soukromí respondentů.

Cíle fokusní skupiny

Cílem této fokusní skupiny bylo zjistit zkušenosti rodičů dětí do 18 let se sociálními službami. Druhým cílem bylo zjistit motivaci rodičů, proč své děti do sociálních služeb dávají.

Respondenti

Fokusní skupina trvala 2,5 hodiny a zúčastnilo se jí 10 respondentek z Prahy a Středočeského kraje. Šlo o ženy, které pečují o děti s těžším kombinovaným postižením ve věku od 5 do 19 let. Jedna z respondentek vychovává dvě děti se zdravotním znevýhodněním, z nichž jedno již dosáhlo zletilosti. V rámci dotazování jsme hovořili i o něm, proto je původní věková hranice o rok překročena.

Motivace respondentek hledat pro své dítě hlídání mimo domov

Nejčastěji zmiňovaným důvodem je potřeba si od náročné péče o své děti aspoň na chvíli odpočinout. Získat trochu volného času pro sebe samotné, možnost dojet si k lékaři, na úřady, v klidu na nákup...

Ženy dále hovořily o potřebě sociálních kontaktů, seberealizace jako prevenci proti narůstající sociální izolaci. Jedna z respondentek uváděla, že pro své děti udělá první poslední, ale jako společenský člověk potřebuje i kontakt se světem, možnost rozvíjet se po odborné stránce."

Účastnice fokusní skupiny poukazovaly také na to, že potřebují být k dispozici i zbývajícím členům rodiny - dalším dětem a partnerovi. Náročná péče ovlivňuje chod celé rodiny - zdraví sourozenci také potřebují matku, partneri svou partnerku...

Mnohé respondentky si též uvědomují, že je pro jejich dítě důležité, aby se o něho staral i někdo jiný než pouze nukleární rodina. Vědí, že je dobré, aby se jejich dítěti dostalo nových podnětů, potkalo se s novými lidmi, zvyklo si na jiný způsob zacházení a prostřednictvím toho všeho se pomalu osamostatňovalo a v budoucnu mohlo žít v rámci možností smysluplný život.

Neméně důležitým důvodem, který uváděly zejména matky samoživitelky, byla nutnost živit rodinu.

Zkušenosti respondentek se sociálními službami a dalšími formami pomoci

V rámci debaty se ukázalo, že vzhledem k širokému věkovému rozpětí opečovávaných dětí využívají respondentky pestré sítě hlídacích podpory. Bylo by proto zavádějící zaměřit se pouze na registrované sociální služby. Pro zachování ucelené představy o možnostech rodin zde uvádíme všechny zmiňované typy hlídání. Od rodiny, přes kamarády, placené hlídání a podobné služby až po registrované sociální služby.

Rodina

Několika málo rodinám z našeho vzorku pomáhají hlídat děti prarodiče. Zvládají to i v poměrně vysokém důchodovém věku, i na víc dní. Respondentky si uvědomují, že jde o dočasnou podporu, protože prarodiče stárnou a děti jsou větší a tím často na péči náročnější. Ubývajících sil prarodičů, bydlení daleko od rodin, s čímž často souvisí menší zběhlost v péči o dítě s těžším kombinovaným postižením, je zároveň uváděno i jako překážka v hlídání.

Kamarádi

O trochu častěji využívají rodiny pomoc od kamarádů, kteří bydlí někde poblíž a jsou s rodinou více v kontaktu. Dovedou si potřeby daného dítěte víc představit. Hlídání jsou spíše krátkodobějšího charakteru, v řádu několika hodin.

Volnočasové aktivity, kroužky

U dětí mladšího školního věku část volného času vykryjí kromě družiny v rámci školy také různé kroužky, pokud se tedy nějaké pro děti s handicapem najdou či dítě dokáže zapojit třeba s asistentem do běžného kroužku.

Z výpovědí respondentek se ukazuje, že obavy ze zapojení jsou jak na straně vedoucích kroužků (dítě nepřijmou, neumí ho zapojit), ale i na straně rodičů (nechtějí přidělovat vedoucím starosti, že tam budou mít někoho s odlišnými potřebami; obtížně se shání asistent).

Volné víkendy spíše vzácně zpestří výlety či i pobytové akce s různými organizacemi, které kolem sebe sdružují lidi ochotné vyrazit s dětmi či i dospělými s postižením za zážitky a dobrodružstvím. Brávají spíše "náctileté" děti a je náročné se tam z kapacitních důvodů dostat. V naší skupině měly to štěstí dvě děti.

Hlídní “přes inzerát”

Nedostupnost osobní asistence řeší někteří rodiče hledáním asistentů přes inzeráty. Tato služba není dotovaná a je to někdy i o náhodě, koho objevíte, protože na rozdíl od sociální služby osobní asistence nemusí mít běžní “hlídači” povědomí o tom, jak zacházet s dítětem se zdravotním znevýhodněním. Někdy to ale může dobře vyjít a u dítěte asistuje třeba student speciální pedagogiky či psychologie, jak uváděla jedna z respondentek. Oběma stranám to mnohé přináší.

Homesharing

Jedna rodina je zapojena do homesharingu, kdy jejich dítě jednou za cca 14 dní tráví čas s hostitelskou rodinou, která je k hlídání proškolená. Pro dítě jde o možnost, jak si rozšířit sociální kontakty, zažít něco nového, zajímavého, co s ním třeba jeho rodiče (mnohdy i z obavy nebo ze zažitých stereotypů, že to přeci nejde) nevyzkouší. Pro samotnou rodinu jde o prostor, kdy si mohou od péče na chvíli odpočinout, věnovat se zbývajícím členům rodiny...

Registrované sociální služby

Odlehčovací služby ambulantní a pobytové

Z registrovaných sociálních služeb měly rodiny ve většině případů nějakou zkušenost s ambulantní odlehčovací službou, tedy s tou, kam dítě dochází na nějakou část dne. Buď pravidelně v průběhu týdne či třeba o prázdninách, kdy není škola.

Necelá polovina rodin využívá i pobytové formy odlehčovací služby.

Dvě respondentky zmiňovaly komplikovanou situaci, kdy jejich děti brzy dosáhnou zletilosti a využívané odlehčovací služby mají horní věkovou hranici právě 18 let. Nalézt návaznou službu pro mladé dospělé je nelehký úkol.

Denní stacionář

Dvě respondentky uváděly, že jejich děti chodí na několik dní v týdnu do denního stacionáře. Více se o této službě mluvilo v souvislosti se zletilostí dětí, jak jsme uváděli výše.

Osobní asistence

Méně než polovina respondentek zmiňovala využívání služeb osobní asistence. Největším limitem této služby je opět její nedostupnosti. Jedna rodina je na čekací listině na osobní asistenci zapsaná již 10 let, další čeká 5 let. Jiné rodině bylo řečeno, že kapacity jsou plné a ani výhledově to lépe nevypadá.

V jednom případě bylo dítě ze služby odmítnuto z důvodu malé míry postižení (chodí, nějak mluví, ale bez dohledu je naprosto dezorientovaný) a respondentka zpětně uznávala, že se měla důsledněji o místo ucházet a ne si pro sebe situaci vysvětlit tím, že asistenci asi více potřebuje někdo na vozíku.

U osobní asistence hraje roli i to, jak si asistent spolu s dítětem sedne a jak ho svým způsobem přijme celá rodina. Pracovník služby dochází za dítětem také do domácnosti, což je pro někoho těžko představitelné. Jedna z žen uváděla, že asistenci několik let využívali, ale nyní na to už nemá síly, aby jim domů stále někdo chodil. Dvě respondentky dokonce uváděly, že by je přítomnost asistence stresovala, musely by si doma uklidit, nachystat se...

Jaké jsou respondentkami nejčastěji zmiňované bariéry ve využívání služeb?

- nedostatečné kapacity služeb
- obavy rodičů pustit své dítě; svěřit ho někomu neznámému a do neznáma
- nedostatečně reflektované potřeby dítěte, které mohou vést ke zhoršení jeho zdravotního stavu (přestane chodit, zhubne, ztratí své hygienické návyky, protože není vysazováno na WC)
- nevyřešená otázka zdravotně-sociálního pomezí
- velká dojezdová vzdálenost do služby
- finanční náklady za služby
- rozdílné názory rodičů a dětí bez mentálního hendikepu na využívání služby

Co by respondentky od služeb potřebovaly

Především ochotu služeb s rodinami o jejich dětech komunikovat, informovat je. Mnoho dětí je neverbálních a rodič se tak vesměs nedozví, jak jeho dítě ve službě strávilo den. Někde dostane rodič výpis z denních činností, který ale mnohem častěji obnáší přesně spočítané minuty, které dítě strávilo krmením, hraním si či polohováním, méně často jsou informace doprovozeny třeba fotkou či zmínkou, co dítě snědlo, co ho bavilo či naopak, co ho emočně rozhodilo. Rodič tak dostane po určité době své dítě zpět domů a mnohdy mu nezbyvá, než si hrát na detektiva a zkoumat, zda je jeho dítě rozhozené kvůli tomu, že se málo vyspalo či že nebylo včas přebaleno nebo že mu nepustili jeho oblíbenou pohádku, na kterou je každý den zvyklé. Mnozí rodiče si jsou vědomi, že je třeba tyto výtky se službou řešit, vše si ideálně bez emocí, ve věcné rovině hned vykomunikovat. Vzápětí však zazní obavy, že stížností se akorát dítěti ve službě přitíží, v horším případě ho do služby už nikdy nevezmou.

Přáním rodičů jsou též erudovaní pracovníci či asistenti. V rámci fokusní skupiny proběhla dlouhá diskuze o tom, co asistenti mohou a nemohou. Proč řadu věcí neumí, nevědí, když si za jejich služby rodič platí. Argumentováno bylo velkou fluktuací zaměstnanců služeb, nedostatečným finančním ohodnocením náročné a zodpovědné práce, ale také velmi rozmanitými potřebami dětí s těžkým kombinovaným postižením.

Respondentky hovořily také o tom, že potřebují, aby byly jejich děti ve službě spokojené a v rámci možností co nejvíc zapojené do reálných činností, takových, jaké dělávají jejich vrstevníci. Aby nebyly jen hlídané.

Co říci na závěr? Velmi si vážíme ochoty všech respondentek sdílet s námi své zkušenosti, dilemata, potřeby i přání. Věříme, že jejich byť anonymizované příběhy a zkušenosti pomohou zvýšit povědomí o potřebách pečujících a dá se s nimi argumentovat při volání po navýšování kapacit v sociálních službách a při ladění kvality péče.

Autor: Mgr. Klára Fůsková, Péče bez překážek, z. s.

Fokusní skupina proběhla v březnu 2024 za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci projektu "Za dostupné a kvalitní sociální služby pro lidi s postižením v Praze".



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY