

Pohled rodičů dospělých dětí se zdravotním znevýhodněním na pobytové služby



(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 říjnu 2024 v Praze. Výstupy jsou primárně kvalitativního charakteru, v anonymizované podobě, aby bylo ctěno soukromí respondentů.

Cíle fokusní skupiny

Cílem této fokusní skupiny bylo zmapovat zkušenosti rodičů s pobytovými službami pro lidi se zdravotním znevýhodněním starší 18 let.

Druhým cílem bylo společně hledat vizi ideální pobytové služby, kam by rodiče své dospělé "dítě" bez obav svěřili.

Respondenti

Fokusní skupina trvala 3 hodiny a zúčastnilo se jí 6 respondentek z Prahy a Středočeského kraje. Šlo o ženy, které pečují o své mladé dospělé potomky (3 dcery a 3 syny) s těžším kombinovaným postižením ve věku od 17 do 25 let.

Zkušenosti respondentek se sociálními službami

Denní stacionář

Všechny respondentky mají zkušenost s využíváním služeb denního stacionáře pro své "děti". Služby většina z nich využívá pravidelně. V jednom případě střídá potomek vícero denních stacionářů, primárně z kapacitních důvodů.

Jeden chlapec byl po několika letech docházení z důvodu nevhodného chování vesměs vyloučen a zůstal matce doma.

Pobytové odlehčovací služby

Čtyři ženy využívají pro své potomky také pobytových odlehčovacích služeb. Jedné rodině se i přes opakované pokusy pobyt v odlehčovací službě neosvědčil. Pro jednu rodinu jde

o běžnou záležitost. Další z respondentek uvádí, že pro ni bylo náročné začít své dítě do odlehčovací služby na pobyty dávat. Kvůli předchozí špatné zkušenost ztratili ve službu úplně důvěru. Až s přibývajícím věkem dcery si uvědomili, že ji potřebují na pobyt mimo domov navykát. Vidí, že proces osamostatňování chce svůj čas - jak na straně dítěte, tak i na straně samotných rodičů.

Proces pouštění dítěte do samostatného života pojmenovává i další z matek jako překážku, kterou musí stále dokola překonávat. Vidí, že pro dceru to až takový problém není, pro ni jako matku jde pokaždé o velmi stresující záležitost, která jí zatím příliš odlehčení nepřinese.

Podpora samostatného bydlení

Jedna z respondentek má dceru v podporovaném samostatném bydlení. Mladá slečna tak bydlí ve dvou lidech v samostatném bytě, kde je jim k dispozici dle potřeby asistent. Napomáhá jim s provozem domácnosti, dovede ji do denního stacionáře, vymyslí spolu aktivitu na volný víkend. Cílem služby totiž mimo jiné je, aby mohl žít klient co nejpodobněji běžnému životu. Mohou ho kdykoliv navštívit rodiče či si ho naopak vzít na víkend domů. Může si svůj pokoj zařídit tak, jak je mu příjemné a jak je zvyklý.

Osobní asistence

Poslední zmiňovanou variantou sociální služby je i osobní asistence. V rámci fokusní skupiny s ní měly větší zkušenost dvě z respondentek. Pro jednu z nich se osobní asistence dlouhodobě ukazuje jako nejvýhodnější služba pro jejího potomka. Má doma své zázemí, kam za ním dochází osobní asistenti a tráví s ním společně čas. Vymýšlí spolu, kam vyrazit na procházku, za zábavou, co podniknout doma. Tím, že jde o vysoce individuální přístup, vyhovuje třeba i klientům, jejichž zdraví je velmi křehké a ve větších kolektivech jsou náchylnější k onemocnění, která pak jen komplikují už tak křehký zdravotní stav.

Došlo i na diskuzi, zda není nepříjemné, že se člověku doma střídají cizí lidé a musejí se zaškolovat. Zde je to velmi individuální. Někomu to po určité době začne vadit, u jiného se vystřídal doma i přes 100 asistentů. Obě ženy uvádějí, že je třeba pracovat s asistenty na vzájemné důvěře.

Respondentkami uváděné bariéry ve využívání služeb

- nedostatek volných míst
- obavy rodičů svěřit své dítě někomu cizímu, do neznámého prostředí
- špatné zkušenost z předchozích návštěv/ pobytů
- křehký zdravotní stav dítěte
- špatně řešená otázka zdravotně sociálního pomezí
- adaptace na službu v pozdním věku dítěte
- dojezdová vzdálenost do služby
- finanční náklady na služby

Vize ideální pobytové služby očima respondentek

Diskuze o vizi ideální pobytové služby se hodně prolínala s přáními, jak by měly sociální služby ideálně fungovat. Všechny respondentky si přejí služby dostupné (místně i finančně), se vstřícným a erudovaným personálem a ideálně se zajištěnou zdravotnickou službou.

Některé si představují dům či byt v blízkosti jejich domova, kde by dospělý potomek bydlel společně s někým jemu podobným. K dispozici by měli asistenci v potřebné míře podpory.

Zmíněna byla také sociální rehabilitace jako služba, která učí klienta plánovat a tím aktivně žít svůj život. V domě či bytě by jedinec bydlel a přes den by se věnoval za podpory asistence třeba práci kolem domu (obhospodařování zahrady, péče o zvířata) nebo by chodil do denního stacionáře, kde by měl nějaký program. Pokud by to bylo v jeho silách, mohl by i nějakým způsobem pracovat. Uváděny byly jednoduché pomocné práce, například skládání zboží do tašek. Rodiče by mohli kdykoliv přijít svého potomka navštívit.

Jak by měly služby dle respondentek fungovat?

- na partnerské bázi; případně se objevil návrh na vznik “rodičovské jednotky”, která by zprostředkovávala zpětnou vazbu od rodičů (služba by dostávala konstruktivní zpětnou vazbu)
- s osobním přístupem ke klientovi i jeho rodičům
- poskytovat informace o tom, co klient ve službě zažil a dělal (podklad pro komunikaci s neverbálními dětmi)
- poskytnout klientům aktivní vyžití odpovídající jejich věku i jejich potřebám
- jednou za čas informovat rodiče dětí na čekacích listinách, jak se situace ne/posouvá
- jasně deklarovat, jaký typ klientů jsou schopni přijmout (chodící, imobilní, s PAS, s chováním náročným na péči)

Co říci na závěr? Velmi si vážíme ochoty všech respondentek sdílet s námi své zkušenosti, dilemata, potřeby i přání. Věříme, že jejich příběhy a zkušenosti pomohou zvýšit povědomí o potřebách pečujících a dá se jich využít při jednáních, kde se budeme podílet například na modelování vhodné pobytové služby pro dospělé lidi s postižením.

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