



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

výstup z fokusní skupiny realizované v březnu
2025

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

Fokusní skupina byla realizována za podpory Nadace rozvoje občanské společnosti a Tesco v rámci 15. kola grantového programu VY ROZHODUJETE, MY POMÁHÁME



O Péči bez překážek

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 kombinovaným postižením je velmi náročná a pokud se rodinám nedostane podpory a odlehčení zvenčí, dostávají se do těžkých 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, ptáme se jich na jejich potřeby a zkušenosti v této oblasti 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, kterých se účastní malá skupina respondentů, aby měl každý dostatečný prostor se vyjádřit. Výstupy jsou primárně kvalitativního charakteru, v anonymizované podobě, aby bylo ctěno soukromí respondentů.

Cíle fokusní skupiny

Fokusní skupinu pro rodiče pečující o děti s těžším zdravotním znevýhodněním do 18 let jsme uspořádali přesně po roce. Mělo jít o volné pokračování loňské fokusní skupiny. Vzhledem k tomu, že se většinou sešli noví účastníci, položili jsme jim podobné otázky jako na skupině první. Cílem tedy bylo zjistit zkušenosti rodičů se sociálními službami. Druhým cílem bylo zjistit motivaci rodičů, proč své děti do sociálních služeb dávají, případně co by jim to usnadnilo.

Respondenti

Fokusní skupina trvala 3 hodiny a zúčastnilo se jí 7 respondentů z Prahy. Šlo o rodiče, kteří pečují o děti s těžším kombinovaným postižením ve věku od 9 do 17 let.

Mezi respondenty byly dvě matky samoživitelky a jeden rodičovský pár (bývá vzácné, aby dorazili oba rodiče). Ve všech rodinách vychovávali kromě dítěte s handicapem i dalšího sourozence. To vše ovlivňovalo diskuzi, která se odehrávala.

Využívání sociálních služeb

Ze sedmi přítomných využívalo někdy pro své dítě sociální službu 5 respondentů. Čtyři služby využívají pravidelně. Jde převážně o odlehčovací služby v Praze (ambulantní



i pobytové). Byla zmíněna i zkušenost s mimopražskou službou, protože rodiče shánějí volné kapacity služeb, kde se dá, i za cenu dojíždění.

Odlehčovací služby respondenti různě kombinují či doplňují službou osobní asistence, aby pokryly potřebný čas, kdy třeba musí pracovat. To je zejména v případě matky samoživitelky zmiňováno jako nutnost.

Jedna z respondentek nevyužívá pro své dítě žádnou sociální službu, ani nemá možnost podpory v rámci rodiny či příbuzenstva. Její dítě je na ni velmi fixované. Matka si tuto situaci uvědomuje a pokouší se dítě vést alespoň v určitých ohledech k samostatnosti. S kolektivem se dítě setkává ve škole.

Jiná z respondentek uvádí, že o využití sociální služby pro svého náctiletého potomka začala uvažovat až teprve poté, co se zúčastnila webináře o sociálních službách organizovaného naší organizací Péče bez překážek.

Další respondentka uvádí, že dlouhodobě neúspěšně shání pro své dítě osobní asistenci, protože odlehčovací služby jeho potřebám úplně nevyhovují, když pomineme jejich nedostupnost.

Jiné formy podpory

Jako další formu podpory - hlídání - bylo v jednotlivých případech uváděno hlídání prarodiči či "hlídači" nalezenými přes inzerát. Volný čas pomáhají vykryt i různé formy zájmových aktivit či prázdninových pobytů, příměstských táborů... Ve většině případů jde o speciální tábory, kroužky, atd. kde se počítá s dětmi s handicapem a mají proto k dispozici asistenty.

Proč rodiče sociální služby pro své děti využívají?

Nejčastěji je opakovaně zmiňována potřeba rodičů (zejména matek) odpočinout si od náročné péče o své děti, aspoň na chvíli. Získat trochu volného času pro sebe samotné, dojet si k lékaři, na úřady, v klidu na nákup...

Čas, kdy je dítě ve službě, mohou respondentky strávit i se zbývajícími členy rodiny - jejich pozornost potřebují zdraví sourozenci a partner. Náročná péče o dítě s postižením často zásadně ovlivňuje chod celé rodiny.

Někteří respondenti si též uvědomují, že je pro jejich dítě důležité, aby se o něho staral i někdo jiný než pouze nejbližší 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 zvykalo si do budoucna na život, kdy se bude muset obejít třeba bez rodičů.



Od uvědomění si významu procesu osamostatňování, přes jeho přijetí a snahu o realizaci vede dlouhá cesta, která je často komplikována právě tím, že nejsou odpovídající možnosti (místa ve službách, podpora rodičů), které by rodině na cestě k osamostatňování pomáhaly.

Nejen v případě matek samoživitelek, bylo využívání služeb uváděno jako nutnost ve chvíli, kdy je třeba nějak uživit rodinu a tudíž chodit do práce.

Co služba přináší dítěti s postižením?

Kromě již uváděných nových podnětů a kontaktu s novými lidmi, rodiče tentokrát častěji zmiňovali i radost dětí z aktivit, na které není doma čas či chuť, např. dlouhé procházky, nekonečné věnování se specifickým zájmům dítěte. Někdo dokonce zmiňoval i paralelní zážitky, jaké má zdravý sourozenec - přespávání v pobytové službě dítě vnímá jako "přespávačky", které zažívá i jeho sourozenec u kamarádů či ve škole.

V případě různých prázdninových pobytů je dítě ve společenství vrstevníků a asistentů také více motivováno, aby vyzkoušelo aktivity, do nichž by se běžně nepustilo nebo by je k nim nepustil rodič.

Co by potřebovali rodiče od služby, aby do ní své děti s klidem svěřovali?

Vzhledem k tomu, že vícero rodin mělo zkušenost s osobní asistencí, zaznělo opakovaně, jak zásadní je zodpovědnost a erudovanost asistentů, ale i sociálních pracovníků, kteří respektují děti se všemi jejich specifiky ("Jsou to také lidské bytosti!").

Pracovníci služeb by se měli průběžně vzdělávat, ať mají přehled a ví - jak zacházet se zvedákem, vozíkem, různými typy dětí, aby rodič nemusel stále dokola střídat se asistenty zaškolovat.

Klíčová je také otevřená "férová" komunikace, plnění dohodnutých postupů, informování o průběhu dne, aby rodiče věděli, zejména u neverbálních dětí, co se ve službě událo, co zažilo (příjemného i nepříjemného). Patří sem i schopnost sdělit rodiči na rovinu, že se dítěti něco stalo.

Klidnějším svěřením dítěte do služby pomáhá také příjemné, útulné a čisté prostředí ve službě, kde dítě pobývá.

Pro jednu z respondentek vznikl na fokusní skupině vůbec prvně prostor, kdy se nad touto otázkou mohla zamyslet ("Vlastně nevím, musí se zamyslet...")

Vítané je i zajištění aktivní náplně - pobývání venku, cesta na nákup, nějaká řízená aktivita.



Zmíněna byla i finanční náročnost služeb - nejen samotný pobyt ve službě, ale i nutnost do ní dítě nějak dopravit.

Závěr

Ač je fokusní skupina zaměřená vždy na nějaké konkrétní téma, vždy se v odpovědích respondentů objevují i další, pro ně naléhavá, témata. Jak bylo zmíněno již v úvodu, ve všech rodinách byl přítomen ještě zdravý sourozenec, takže toto téma ve skupině rezonovalo. Jak zdravé sourozence podpořit, případně ošetřit.

Další velkou a palčivou oblastí bylo téma školství a vzdělávání dětí s postižením.

V této skupině jsme narazili překvapivě jen okrajově na téma nedostupnosti služeb a komplikace způsobené tím, že sociální služby nemohou vykonávat zdravotní úkony.

Co říci na závěr? Velmi si vážíme ochoty všech respondentů 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 navyšování kapacit v sociálních službách a při ladění kvality péče.