

Zisťovanie potrieb ľudí s mentálnym postihnutím (detí i dospelých) a ich rodín v oblasti sociálnych služieb

Vyhodnotenie prieskumného dotazníka k pilotnému projektu s názvom Poskytovanie sociálnej pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám

Úrad splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti, Bratislavský samosprávny kraj a Združenie na pomoc ľuďom s mentálnym postihnutím v Slovenskej republike podpísali memorandum o spolupráci pri príprave, realizácii a vyhodnotení národného projektu Úradu splnomocnenca vlády SR pre rozvoj občianskej spoločnosti „Podpora partnerstva a dialógu medzi verejnou správou, občanmi a mimovládnyimi neziskovými organizáciami na národnej, regionálnej a lokálnej úrovni v oblasti participatívnej tvorby verejných politík“.

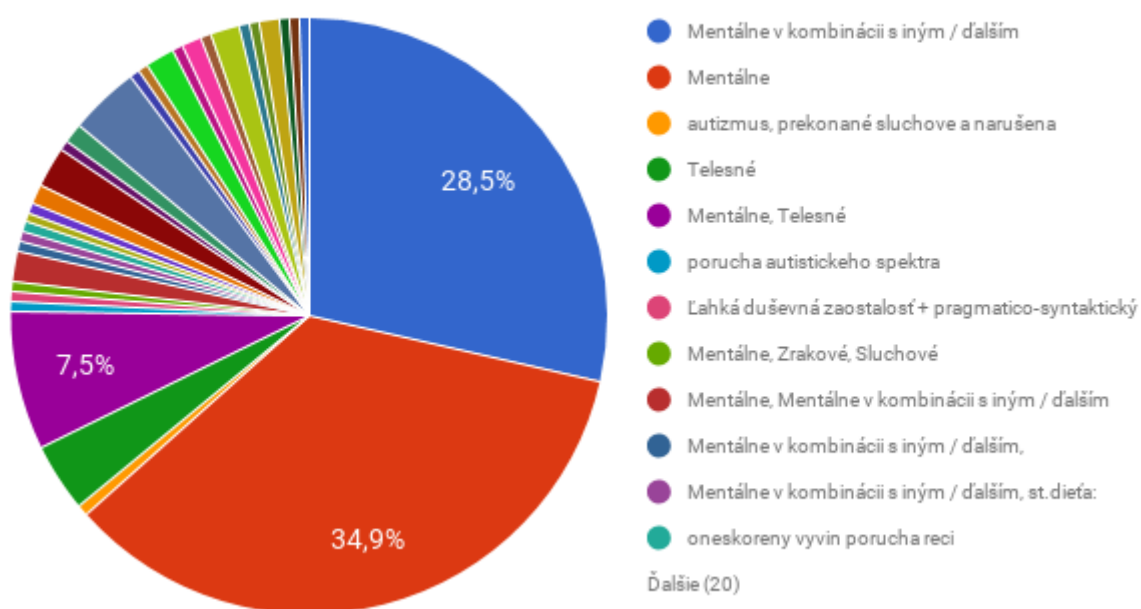
Pilotný projekt s názvom Poskytovanie sociálnej pomoci ľuďom s mentálnym postihnutím a ich rodinám je súčasťou národného projektu, financovaného prostredníctvom štrukturálnych fondov a Operačného programu Efektívna verejná správa. Ambíciou projektu je vytvoriť nástroj na presadzovanie politík v oblasti sociálnych služieb na konkrétnu cieľovú skupinu – ľudí s mentálnym postihnutím a ich rodiny na území Bratislavského samosprávneho kraja.

Vyhodnotenie prieskumného dotazníka deskriptívnou formou pozostáva z uvedenia otázky ktorá bola položená respondentom, následne uvádzame graf s informatívnou legendou a na záver je slovný popis výsledkov každej otázky.

1. Aký druh postihnutia má Vaše dieťa? *

Uved'te prosím, aký druh postihnutia má Vaše dieťa, vybrať môžete aj niekoľko možností

1. Aký druh postihnutia má Vaše dieťa?

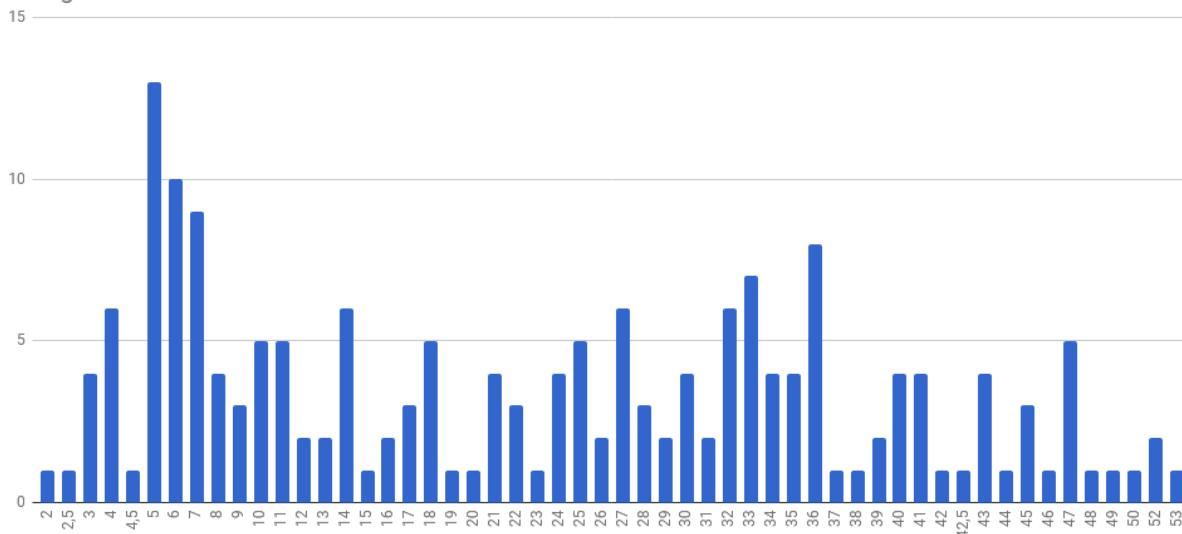


34,9% rodičov, ktorí sa zúčastnili prieskumu, uvádzalo, že ich dieťa má mentálne postihnutie bez iného pridruženého postihnutia. V 28,5% prípadoch sa podľa výpovedí rodičov vyskytovala u detí kombinácia mentálneho a iného postihnutia, pričom nekonkretizovali, o aký iný typ postihnutia ide. Ostatní rodičia uvádzali rôzne kombinácie mentálneho postihnutia so zrakovým, telesným, sluchovým postihnutím a autizmom, pričom najpočetnejšou bola skupina detí trpiacich kombináciou mentálneho a telesného postihnutia bez iného pridruženého postihnutia v percentuálnom zastúpení 7,5%. 3,8% rodičov uviedlo, že ich dieťa má iba telesné postihnutie. V jednom prípade bol vzhľadom na nízky vek dieťaťa konštatovaný oneskorený vývin a porucha reči.

2. Koľko rokov má Vaše dieťa? *

Uved'te prosím vek Vášho dieťaťa (dosiahnutý rok života) v číselnom formáte (napr. 3)

Histogram



Najpočetnejšou skupinou v rámci prieskumnej vzorky boli rodiny, ktorých deti mali vek 5 rokov, išlo o 12 respondentov. Druhou najviac zastúpenou skupinou boli rodiny s dospelými ľuďmi s mentálnym postihnutím vo veku 36 rokov.

Pre lepšiu prehľadnosť uvádzame v nasledujúcej tabuľke dáta usporiadané do vekových kategórií a početnosť ich zastúpenie vo vzorke účastníkov prieskumu.

Veková kategória	Počet
2r. - 7r.	45
8r. - 13r.	21
14r. - 19r.	18
20r. - 25r.	18
26r. - 31r.	19
32r. - 37r.	30
38r. - 43r.	17

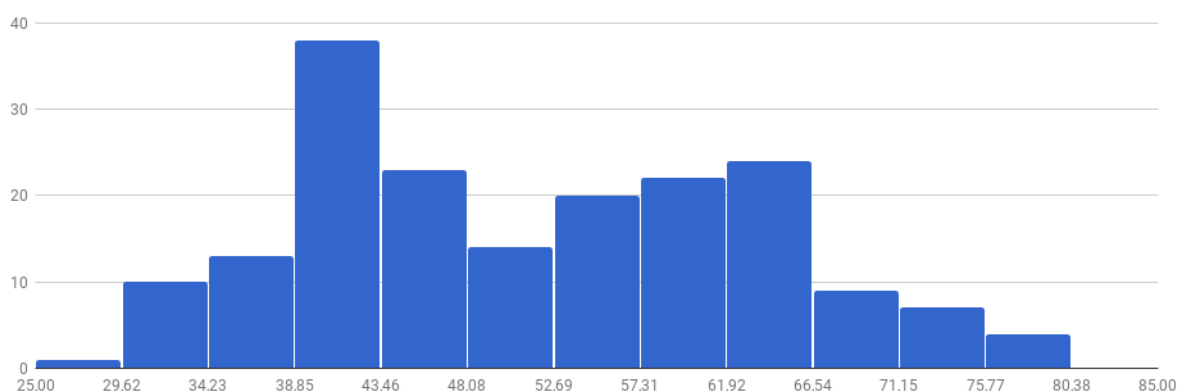
44r. - 49r.	12
50r. - 53r.	4

Najpočetnejšie zastúpené bola kategória rodín s deťmi vo veku 2 - 7 rokov, tvorilo ju 45 rodín. 30 respondentov sa vyjadrilo, že žijú v spoločnej domácnosti s dospelým s mentálnym postihnutím vo veku 32 - 37 rokov. Treťou najviac zastúpenou kategóriou boli deti vo veku 8 - 13 rokov v počte 21. Najmenej udávanou kategóriou boli ľudia s mentálnym postihnutím vo veku 50 - 53 rokov. Člena domácnosti v takomto veku mali v rodine 4 účastníci prieskumu.

2.a Uved'te prosím Váš vek: *

Uved'te prosím Váš vek (dosiahnutý rok života) v číselnom formáte (napr. 35)

Histogram



Najčastejšie uvádzaným vekom v prieskumnej vzorke bol vek 41 rokov. Vyskytol sa v prípade 11 respondentov. Druhým najčastejšie sa vyskytujúcim vekom bolo 39 rokov, a to v prípade 9 rodičov participujúcich v prieskume.

Opätovne uvádzame i vek zúčastnených rodičov usporiadaný do vekových kategórií.

Veková kategória	Počet
28 - 34r.	11
35 - 40r.	29
41 - 46r.	36

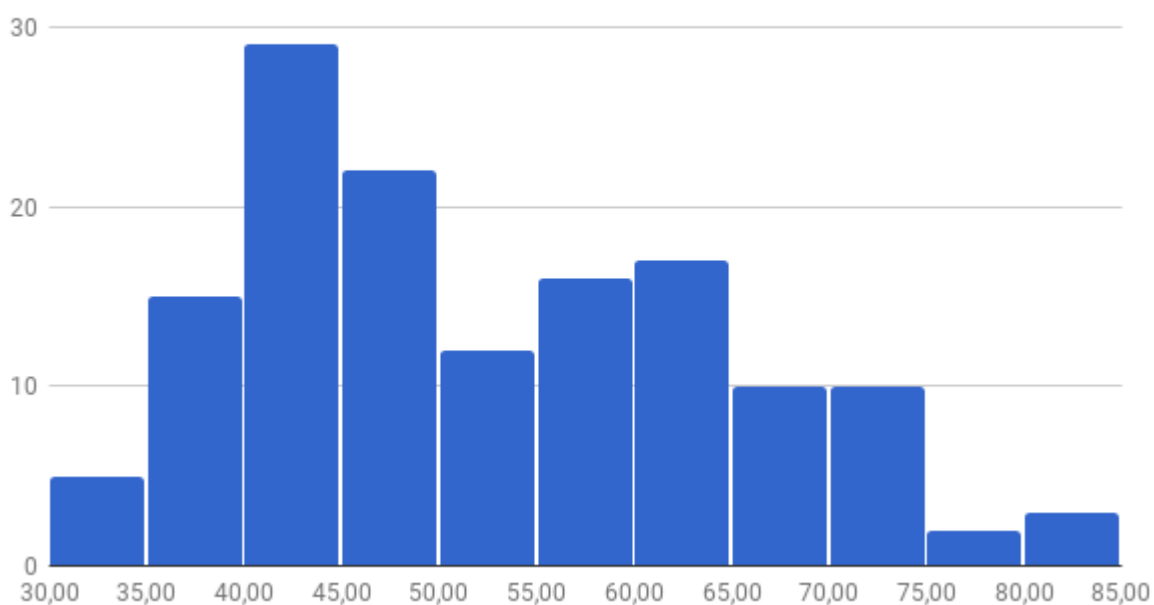
47 - 51r.	21
52 - 57r.	22
58 - 63r.	29
64 - 69r.	21
70 - 75r.	10
76 - 80r.	6

Najviac zastúpenou bola kategória 41 - 46 rokov, do ktorej spadalo 36 respondentov. Početné zastúpenie mali i vekové kategórie 35 - 40 rokov a 58 - 63 rokov, do oboch patrilo zhodne 29 zúčastnených rodičov. Najmenej rodičov udávalo vek 76 a viac rokov, počet respondentov v tejto kategórii bol 6.

2.b Uveďte vek Vášho manžela/ky alebo partnera/ky, ak žijete v spoločnej domácnosti:*

Uveďte prosím vek (dosiahnutý rok života) v číselnom formáte (napr. 35)

Histogram



Najviac zastúpenou kategóriou bol vek manžela/partnera 41 rokov. Túto skupinu tvorili 9 osôb. Početné boli tiež vekové skupiny 42 a 62 rokov, ktoré mali zhodne 7 osôb. Vekové kategórie sú ďalej uvedené v tabuľke.

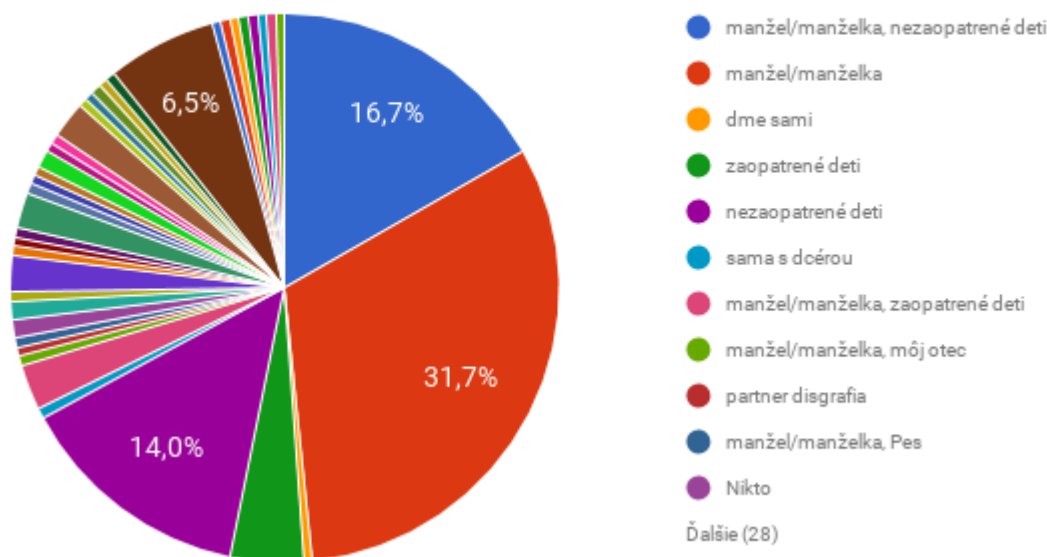
Veková kategória	Počet
28 - 34r.	5
35 - 40r.	20
41 - 47r.	32
48 - 51r.	19
52 - 57r.	17
58 - 63r.	19
64 - 69r.	14
70 - 75r.	10
76 - 82r.	5

V prieskumnej vzorke prevládal vek manžela/partnera v rozpätí 41 - 46 rokov, spadalo sem 32 osôb. Početné zastúpenie mala i skupina 35 - 40 rokov, patrilo do nej 20 manželov/partnerov zúčastnených rodičov. Iba päť osôb tvorilo vekovú skupinu 76 - 82 rokov.

2.c Kto, okrem Vášho dieťaťa s postihnutím, s Vami žije v spoločnej domácnosti: *

Označte prosím všetky relevantné možnosti

2.c Kto, okrem Vášho dieťaťa s postihnutím, s Vami žije v spoločnej domácnosti:

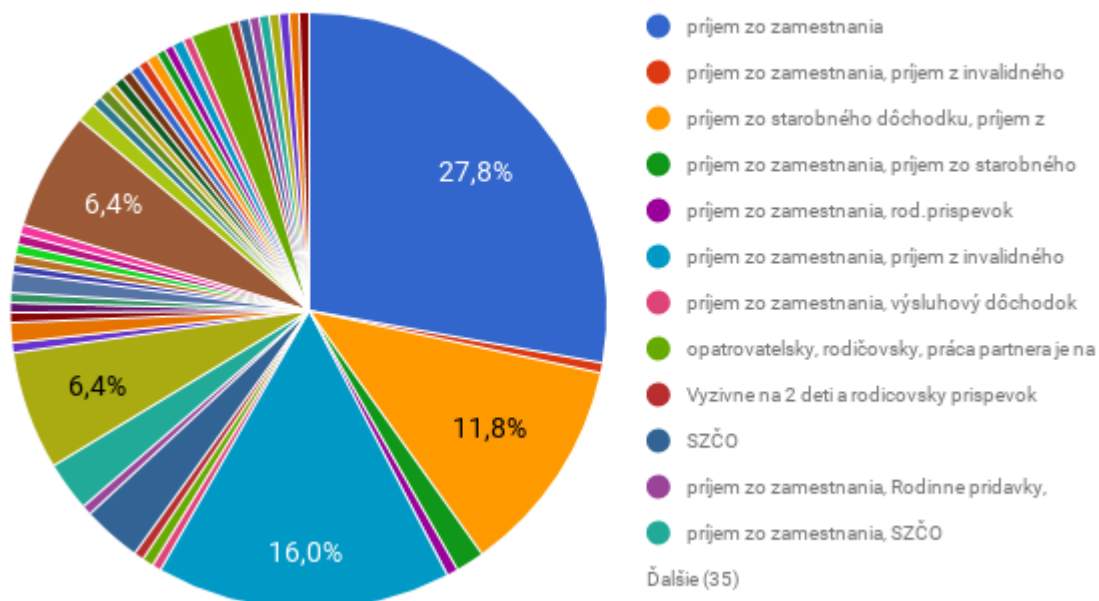


31,7% rodičov, ktorí sa zúčastnili prieskumu, uviedlo, že okrem ich dieťaťa s postihnutím je súčasťou ich spoločnej domácnosti len manžel/manželka (31,7%), prípadne partner/partnerka (2,2%). V 12,1% prípadoch udávali, že žijú so svojím dieťaťom sami ("nikto", "žijeme sami", "sme sami" a pod.). 14% respondentov uviedlo, že v domácnosti žijú s nezaopatrenými deťmi bez manžela/partnera. S manželom/manželkou a s nezaopatrenými deťmi žilo 16,7% opýtaných a s partnerom/partnerkou a nezaopatrenými deťmi 1,1% percent rodičov. Ostatné kombinácie odpovedí boli menej početné. Zaopatrené deti ako jediní ďalší členovia domácnosti boli udávaní v 4,3% odpovedí.

2.d Čo tvorí príjem vo Vašej spoločnej domácnosti? *

Označte prosím všetky relevantné možnosti

2.d Čo tvorí príjem vo Vašej spoločnej domácnosti?



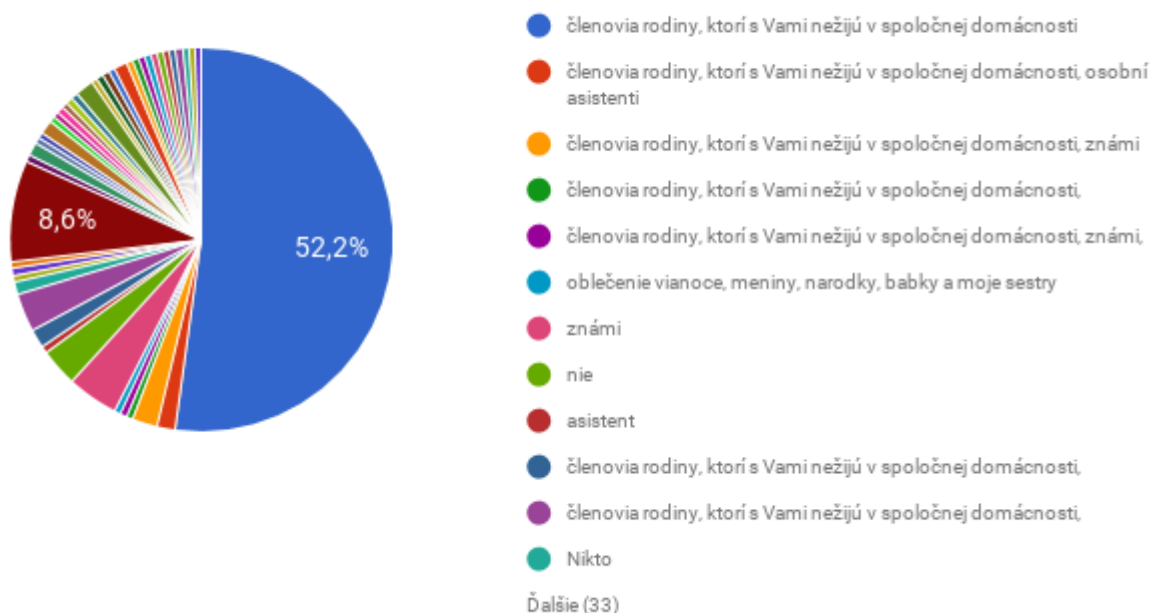
27,8% rodičov uviedlo, že príjem v ich spoločnej domácnosti tvorí len príjem zo zamestnania. Druhú najpočetnejšiu skupinu (16%) tvorili respondenti, ktorých príjem tvorila kombinácia príjmu zo zamestnania a invalidného dôchodku. U starších rodičov sa príjem v domácnosti skladal zo starobného a invalidného dôchodku (11,8%). V 6,4% bol k týmto dvom typom príjmov priradený aj príjem zo zamestnania. Ďalším 6,4% rodičov udávalo príjem len zo starobného dôchodku. Menšiu skupinu (3,5%) tvorili rodičia evidovaní ako SZČO. Ďalšie menej početné kombinácie zdrojov príjmov v spoločnej domácnosti zahŕňali napríklad SZČO a vdovský dôchodok (0,5%), príjem zo zamestnania a výsluhový dôchodok (0,5%) a pod.

2.e Pri zabezpečovaní starostlivosti o Vaše dieťa využívate aj pomoc širšej rodiny alebo okolia: *

Neuvádzajte sociálne služby, ktoré Vám poskytuje inštitúcia alebo obec.

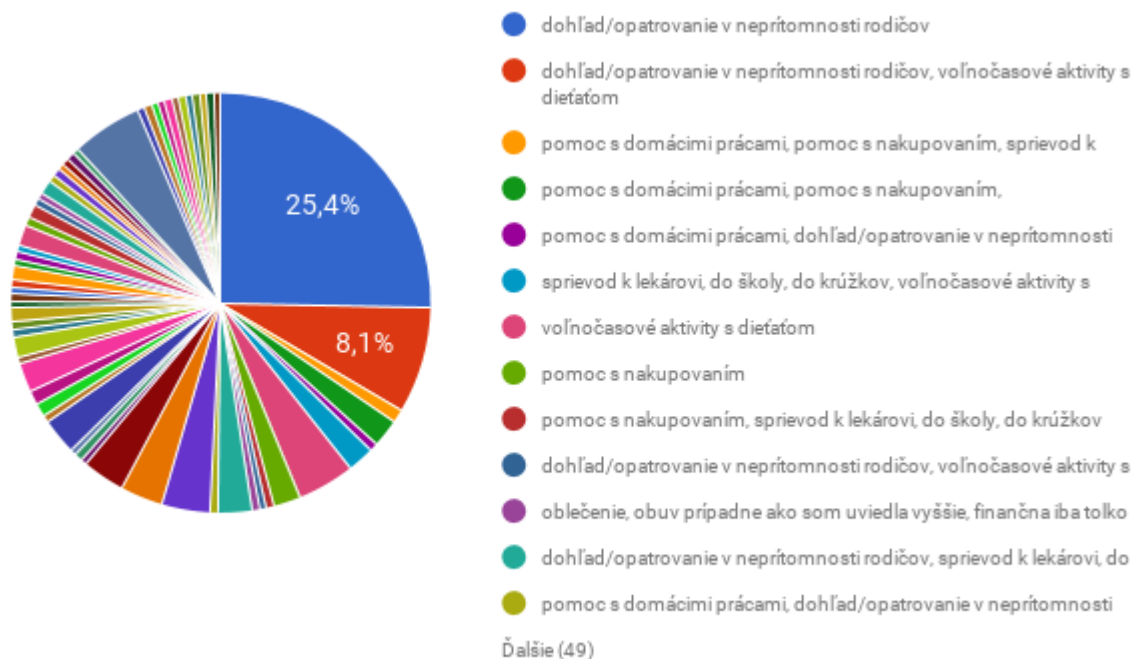
Označte prosím všetky relevantné odpovede

2.e Pri zabezpečovaní starostlivosti o Vaše dieťa využívate aj



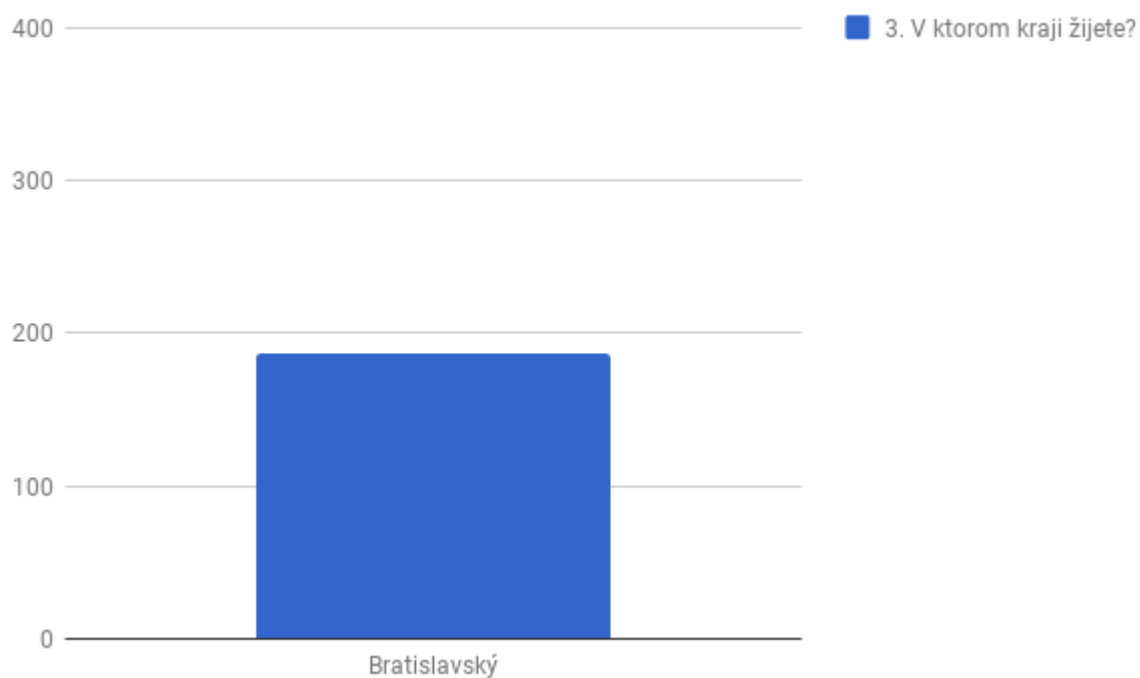
52,2% rodičov udávalo, že pri zabezpečovaní starostlivosti využívajú len členov rodiny, ktorí s nimi nežijú v spoločnej domácnosti. V menšom percentuálnom zastúpení sa spolu s nimi vyskytovali aj známi (2,2%) alebo dobrovoľníci (1,6%). Druhou najpočetnejšou skupinou (8,6%) boli rodičia, ktorí uviedli, že nevyžívajú nijakú inú pomoc v starostlivosti o dieťa s postihnutím, spolu s rodičmi, ktorí na danú otázku odpovedali "nie" alebo "nikto" mali percentuálne zastúpenie 12,9%. Starostlivosť o dieťa pomáhali zabezpečovať rodičom iba známi v 4,3% prípadov.

2.f O aký druh pomoci pri zabezpečovaní starostlivosti o Vaše dieťa ide: *
Neuvádzajte sociálne služby, ktoré Vám poskytuje inštitúcia alebo obec.
Označte prosím všetky relevantné možnosti



25,4% rodičov využívalo pomoc pri opatrovaní/dohľad v neprítomnosti rodiča. 8,1% opýtaných zasa uviedlo kombináciu odpovedí “dohľad v neprítomnosti rodiča” a “voľnočasové aktivity s dieťaťom”. 4,3% rodičov sa vyjadrilo, že pomoc využívajú len na voľnočasové aktivity s dieťaťom a až 3,8% opýtaných nevyužívalo v starostlivosti o dieťa s postihnutím žiadnu pomoc.

3. V ktorom kraji žijete? *

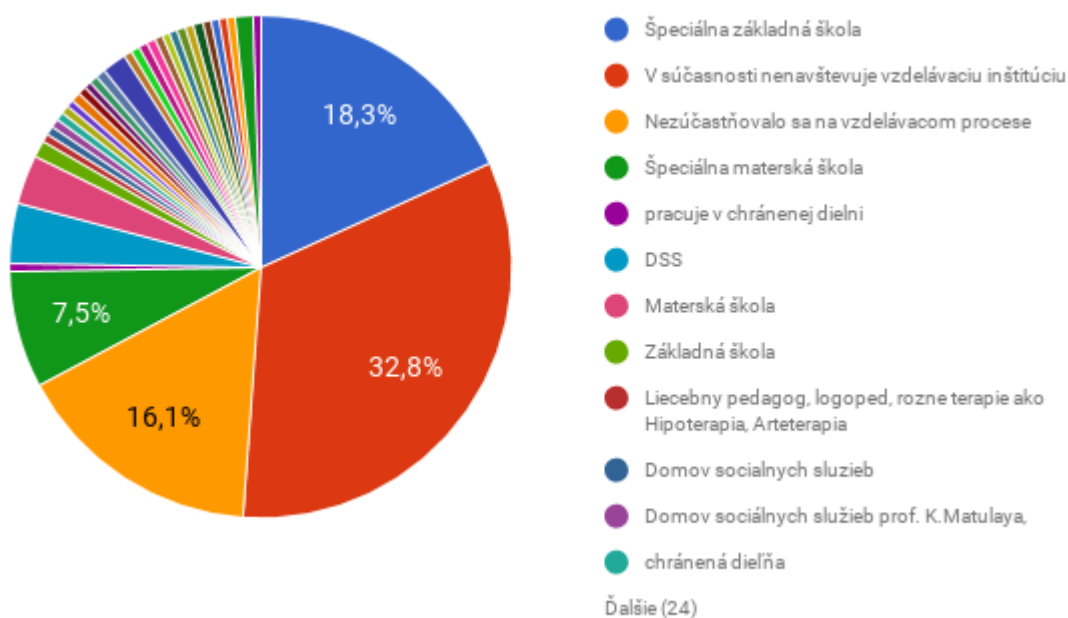


Prieskumu sa zúčastnilo 187 respondentov z Bratislavského samosprávneho kraja.

4. Kde sa v súčasnosti vzdeláva Vaše dieťa? *

Vyberte prosím iba jednu z možností

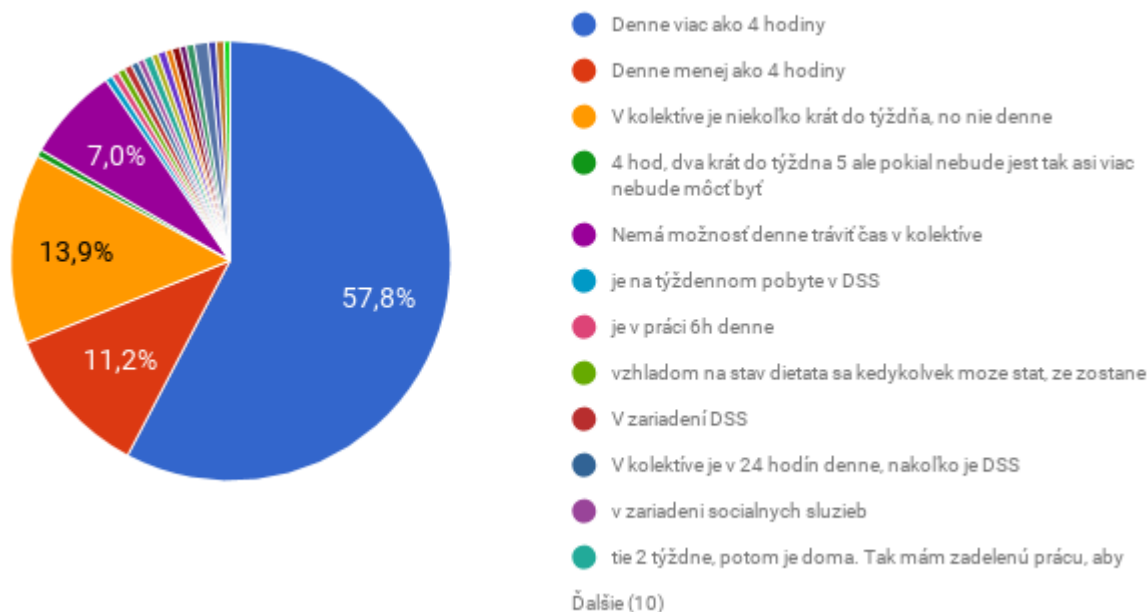
4. Kde sa v súčasnosti vzdeláva Vaše dieťa?



32,8% opýtaných uvádzalo, že ich dieťa v súčasnosti nenavštevuje vzdelávaciu inštitúciu. Z toho 16,1% sa ani v minulosti nezúčastňovalo vzdelávacieho procesu. 18,3% detí sa vzdeláva v špeciálnej základnej škole. V špeciálnej materskej škole je umiestnených 7,5% detí.

5. V akom rozsahu trávi Vaše dieťa čas v kolektíve mimo domu? *
Priblížte nám prosím, či a v akom rozsahu trávi Vaše dieťa čas v kolektíve rovesníkov mimo domáceho prostredia (napr. v školskom, v zariadení sociálnych služieb). Vyberte prosím iba jednu možnosť

5. V akom rozsahu trávi Vaše dieťa čas v kolektíve mimo domu?



57,8% rodičov uviedlo, že ich deti trávia čas v kolektíve mimo domu viac ako štyri hodiny denne. 11,2% detí respondentov, ktorí sa zúčastnili prieskumu, trávilo v kolektíve menej ako štyri hodiny. 13,9% opýtaných uvádzalo pobyt v kolektíve niekoľkokrát do týždňa, no nie denne. 7% detí a dospelých ľudí s mentálnym postihnutím, ktorých rodičia participovali na prieskume, nemalo možnosť denne tráviť čas v kolektíve. V rámci odpovedí na danú otázku sa vyskytlo aj viacero individuálnych odpovedí, napr. "ročný pobyt v DSS", "je na týždennom pobyte v DSS", "je v práci 6 hodín denne" a pod.

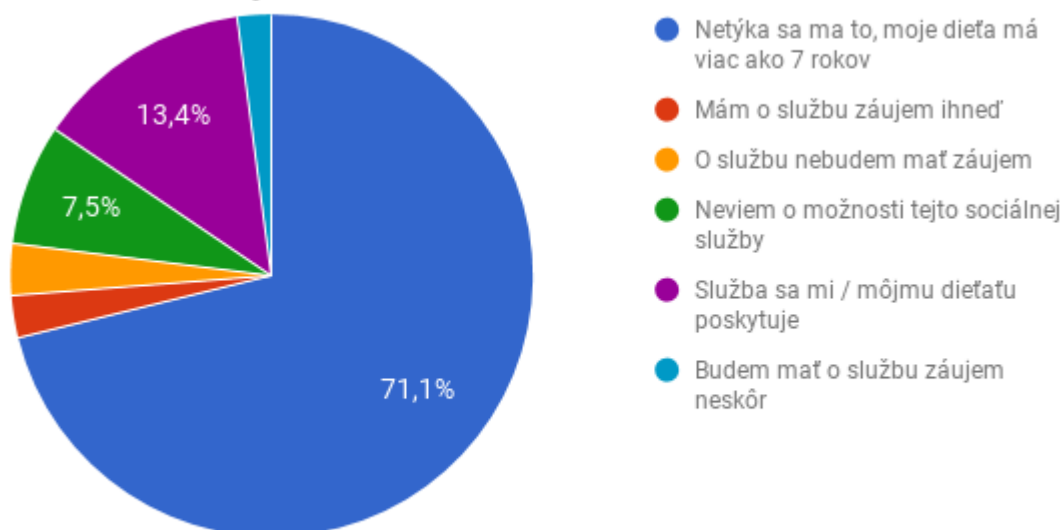
Oblasť sociálnych služieb:

6. Vyjadrite sa prosím k nasledovným druhom sociálnych služieb:

Uvádzame aktuálne dostupné druhy sociálnych služieb, vyjadrite sa prosím ku každej z nich.

6.a Služba včasnej intervencie: * Vyberte prosím iba jednu z možností

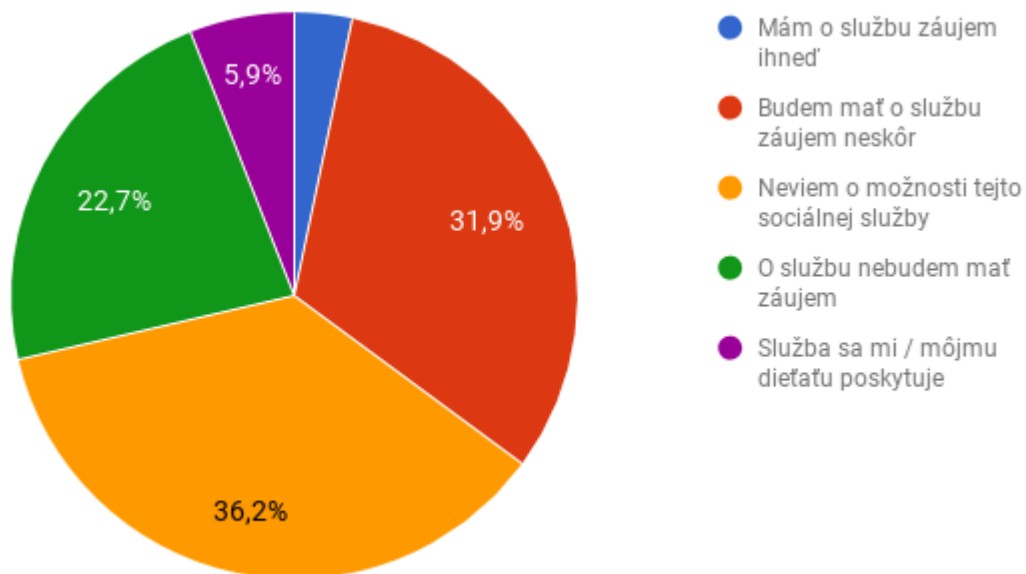
6.a Služba včasnej intervencie:



Až 71,1% opýtaných udávalo nezáujem o službu včasnej intervencie vzhľadom na vyšší vek ich dieťaťa. 13,4% rodičov bola služba poskytovaná. 7,5% rodičov sa vyjadrilo, že danú službu nepozná a nevie o možnosti jej poskytovania.

6.b Opatrovateľská služba poskytovaná v domácom prostredí: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

6.b Opatrovateľská služba poskytovaná v domácom prostredí:

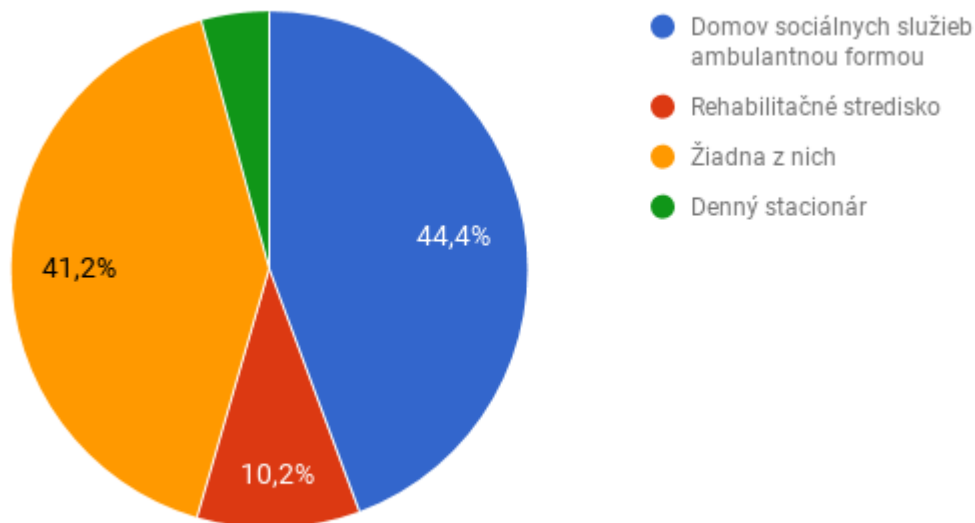


36,2% opýtaných sa vyjadrilo, že nevie o možnosti tejto sociálnej služby. 31,9% o ňu bude mať záujem. 22,7% o službu neprejavilo záujem. Služba bola poskytovaná v 5,9% prípadov.

6.c Ambulantná forma sociálnej služby: *

Vyberte prosím iba jednu z možností, akú formu ambulantnej sociálnej služby (teda kam denne dochádza) navštevuje Vaše dieťa

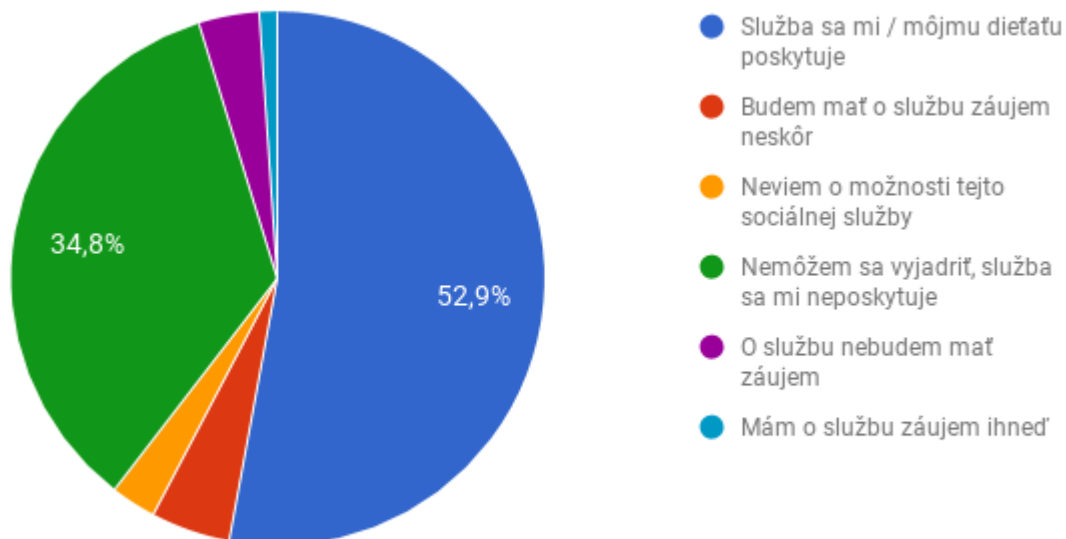
6.c Ambulantná forma sociálnej služby:



V oblasti ambulantných služieb bol prevládajúcou službou najmä domov sociálnych služieb a to v percentuálnom zastúpení 44,4%. V 41,2 si rodičia nezvolili ani jeden z druhov ambulantnej sociálnej služby. 10,2% prípadov navštevovalo rehabilitačné stredisko.

Vyjadrite sa k Vami zvolenému druhu ambulantnej sociálnej služby: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

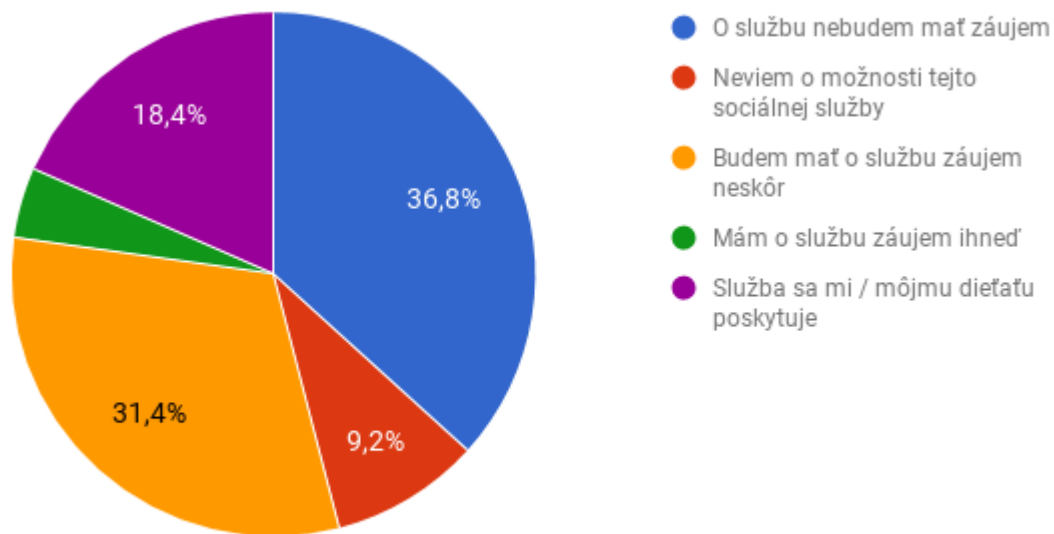
Vyjadrite sa k vami zvolenému druhu ambulantnej sociálnej



Ambulantná sociálna služba bola poskytovaná v 52,9% prípadov. 34,8% rodičov sa nevydarilo, keďže neboli prijímateľmi uvedenej sociálnej služby. 4,8% opýtaných uviedlo, že bude mať o službu záujem neskôr a 2,7% nevedelo o možnosti tejto sociálnej služby.

6.d Domov sociálnych služieb – týždenná forma: *
Vyberte prosím jednu z možností

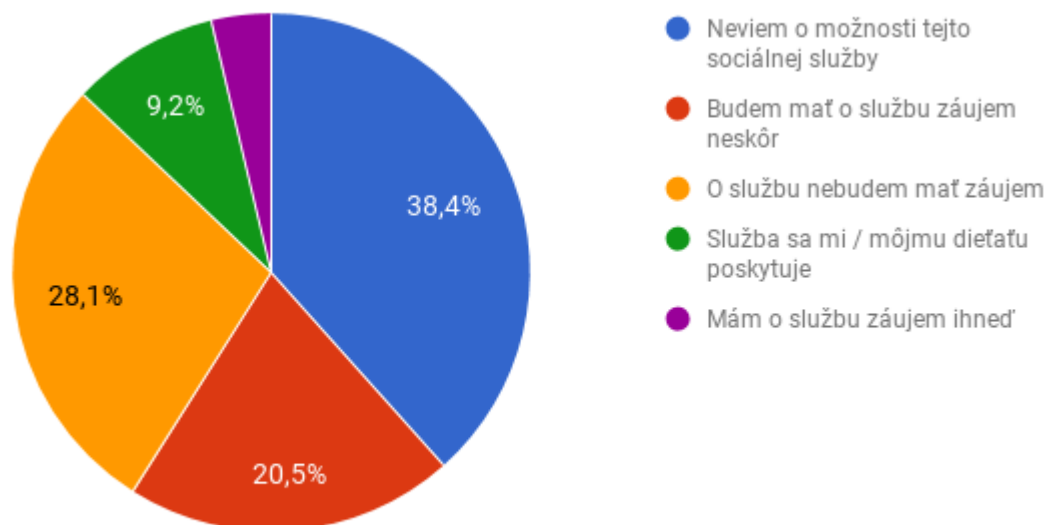
6.d Domov sociálnych služieb – týždenná forma



Týždenná forma sociálnej služby bola poskytovaná 18,4% opýtaných. O službu bude mať záujem neskôr 31,4% respondentov. Svoj nezáujem o službu v budúcnosti vyjadrilo až 36,8% rodičov. Ihneď by chcelo službu využívať 4,3% opýtaných.

6.e Špecializované zariadenie: *
Vyberte prosím jednu z možností

6.e Špecializované zariadenie:

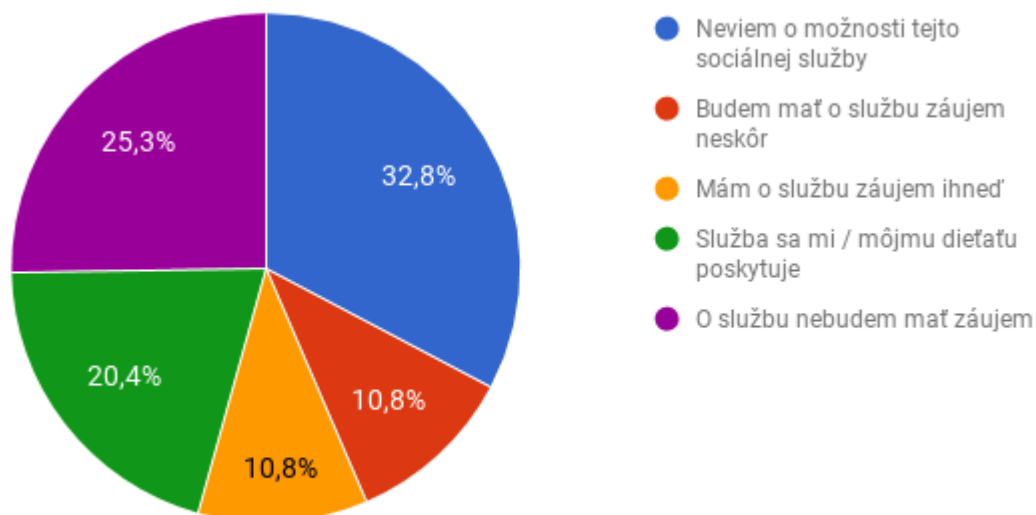


V odpovediach sa ukázalo, že špecializované zariadenie v súčasnosti navštevuje 9,2% opýtaných. O službe nemá vedomie 38,4% rodičov. V budúcnosti by ju chcelo využívať 20,5% opýtaných a naopak 28,1% oslovených rodičov o službu nebude mať záujem vôbec.

6.f Rehabilitačné stredisko: *

Ide o službu v zariadení podľa zákona o sociálnych službách, nie o fyzioterapiu v zdravotníckom zariadení. Vyberte prosím iba jednu z možností

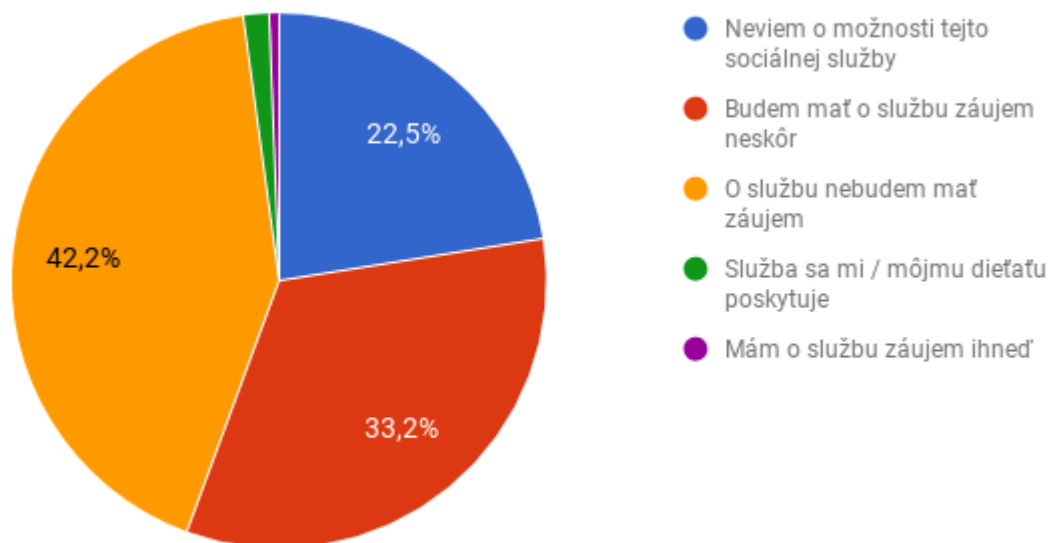
6.f Rehabilitačné stredisko:



Služba rehabilitačné stredisko sa v súčasnosti poskytuje 20,4% opýtaných v našej prieskumnej vzorke. 32,8% rodičov uviedlo, že nevie o takejto možnosti, zatiaľ čo 10,8% bude mať o službu záujem v budúcnosti a rovnaký počet by v prípade voľného miesta nastúpil ihneď. 25,3% opýtaných sa vyjadrilo, že o službu nebude mať záujem.

6.g Zariadenie podporovaného bývania: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

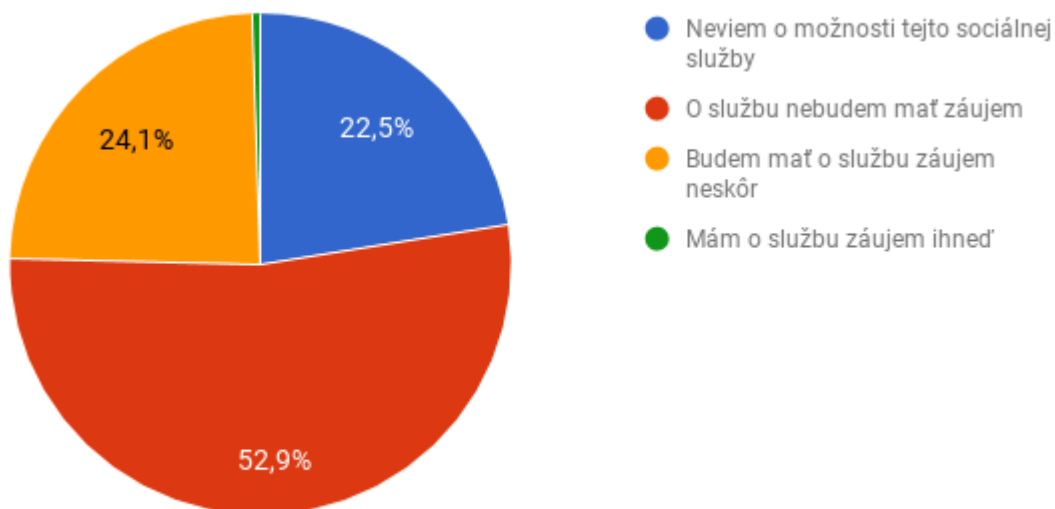
6.g Zariadenie podporovaného bývania:



Do zariadenia podporovaného bývania by chcelo v budúcnosti nastúpiť 33,2% nami oslovených respondentov. V súčasnosti sa táto služba poskytuje menšiemu počtu opýtaných z našej prieskumnej vzorky (1,6%) 42,2% bude mať o službu nebude mať záujem a 22,5% nevie o možnosti tejto sociálnej služby.

6.h Podpora samostatného bývania: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

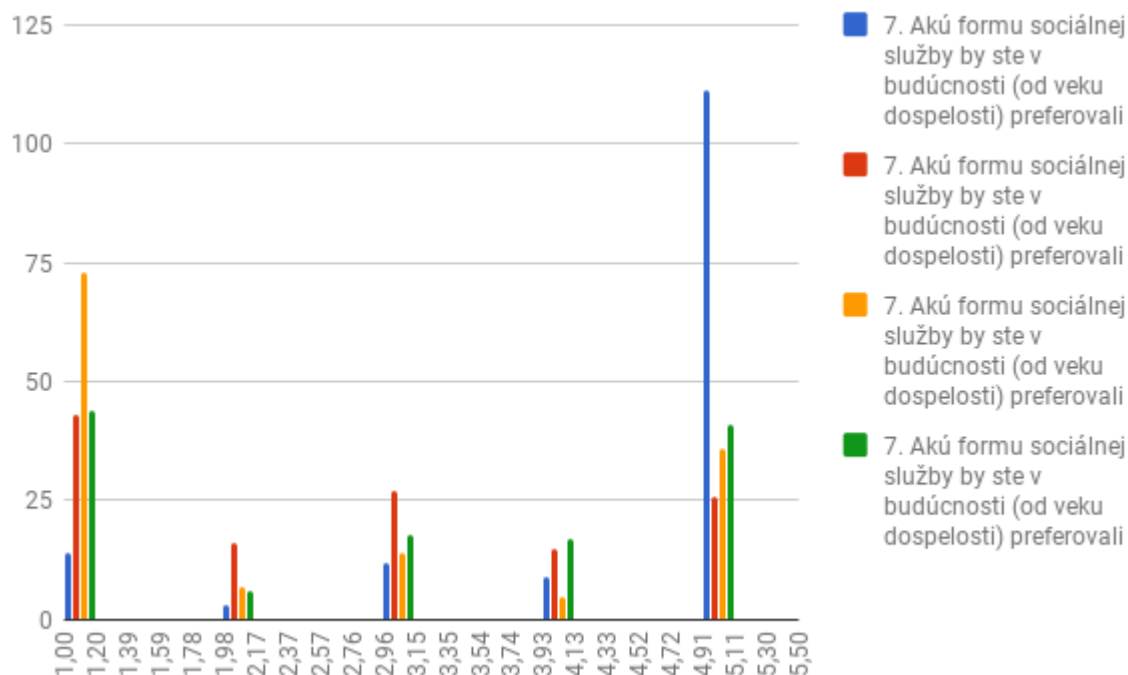
6.h Podpora samostatného bývania:



Podporu samostatného bývania by chcelo v budúcnosti využívať 24,1% opýtaných. Ihneď má o službu záujem 0,5%. Záujem neprejavilo 52,9% opýtaných, pričom 22,5% nevie o možnosti tejto sociálnej služby.

7. Akú formu sociálnej služby by ste v budúcnosti (od veku dospelosti) preferovali pre Vaše dieťa ?

Priradte hodnotu od 1 do 5, pričom 5 - preferujem najviac, 1 - preferujem najmenej



Najviac preferovaným bolo medzi rodičmi bývanie s rodinou s využitím odľahčovacích služieb a služieb poskytovaných ambulantnou formou (označilo ich ako najviac preferované 111 respondentov). Najmenej preferovanou službou bol celoročný pobyt označený ako najmenej preferovaný 73 respondentami.

8. Máte záujem o poradenské služby v nasledujúcich oblastiach? * Začiarknite všetky vyhovujúce možnosti

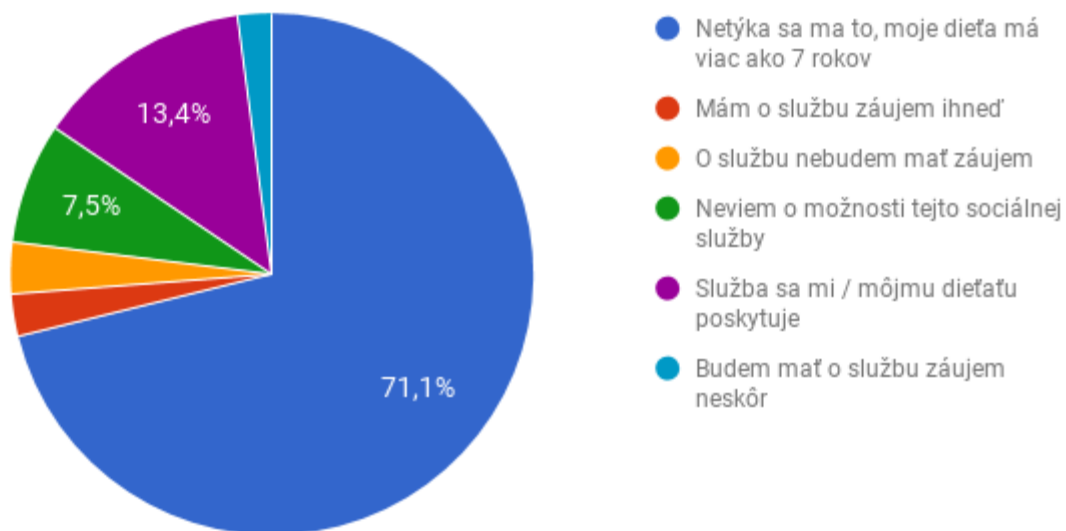


Najčastejšou odpoveďou respondentov bolo právne poradenstvo. 27 respondentov prejavilo záujem iba o tento druh poradenstva. Právne poradenstvo sa vyskytlo i v kombinácii viacerých iných odpovedí. Často sa sa opakujúcou oblasťou poradenstva bol i rodinný život a celoživotné vzdelávanie.

9. Vyjadrite prosím Vášu mieru spokojnosti so sociálnymi službami, ktoré sú poskytované Vášmu dieťaťu:

9.a Služba včasnej intervencie: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

6.a Služba včasnej intervencie:

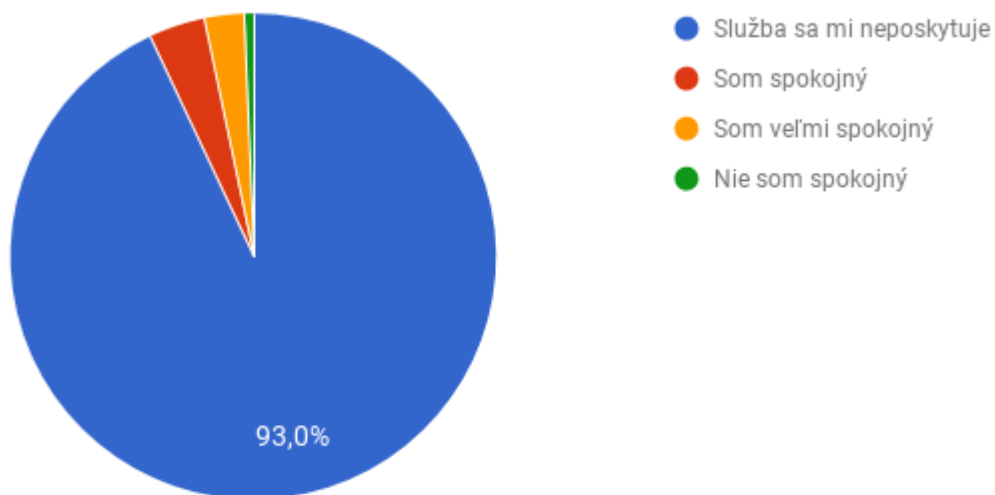


So službou včasnej intervencie je spokojných 7% opýtaných. 5,3% je veľmi spokojných. Nespokojných so službou je 2,1% prijímateľov služby včasnej intervencie. Služba sa neposkytuje 85,6% respondentov.

9.b Opatrovateľská služba: *

Vyberte prosím iba jednu z možností

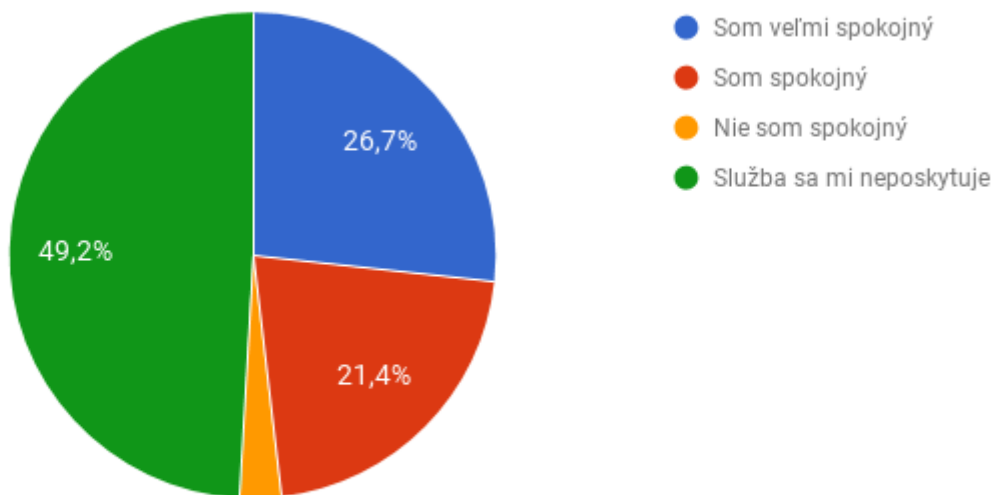
Počet hodnôt v stĺpci 9.b Opatrovateľská služba:



Spokojnosť so službou vyjadrilo 3,7% opýtaných, veľmi spokojných bolo 2,7%. Služba sa neposkytuje 93% opýtaných.

9.c Ambulantná forma sociálnej služby: *
Domov sociálnych služieb ambulantnou formou, denný stacionár, alebo rehabilitačné stredisko. Vyberte prosím jednu z možností

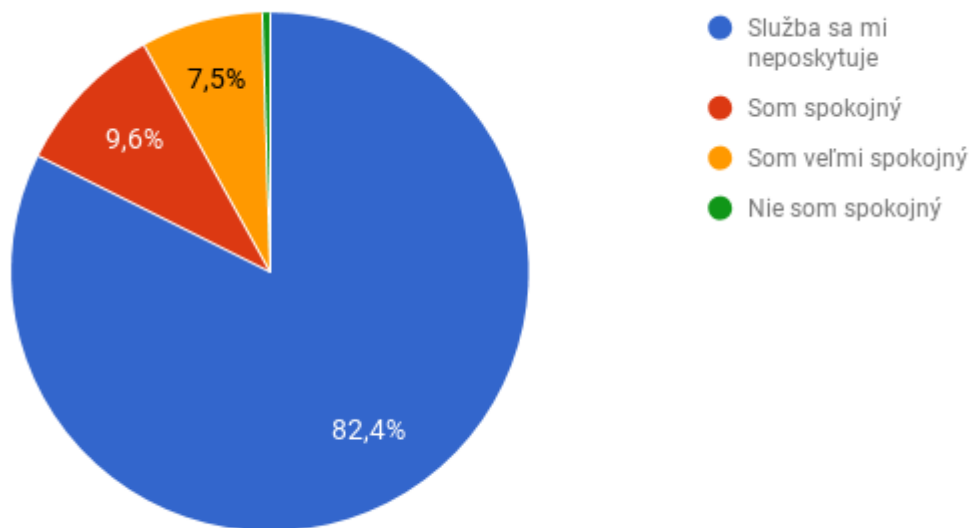
9.c Ambulantná forma sociálnej služby:



Domov sociálnych služieb - ambulantnú formu nenavštevuje 49,2% opýtaných. Veľmi spokojných je 26,7% a spokojných 21,4% respondentov. Nespokojných s danou sociálnou službou je 2,7% rodičov.

9.d Domov sociálnych služieb – týždenná forma: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

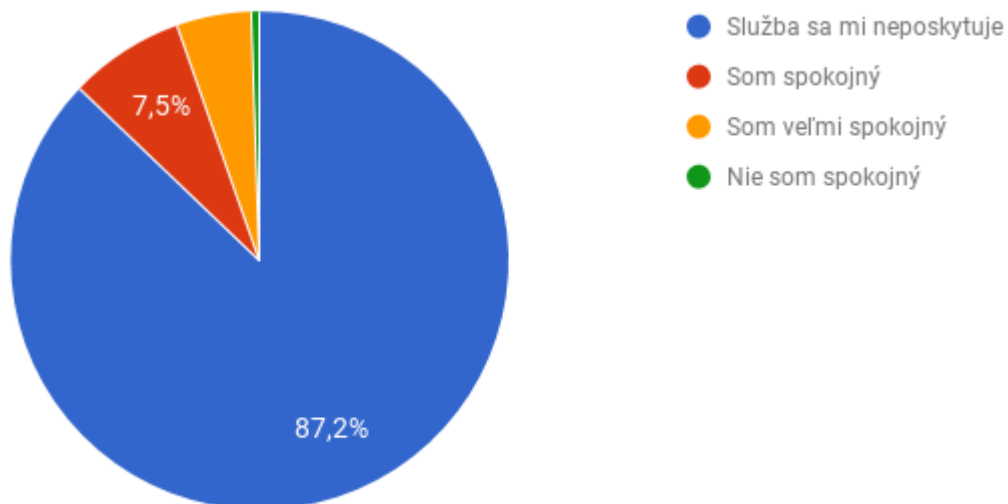
9.d Domov sociálnych služieb – týždenná forma:



Domov sociálnych služieb týždennou formou sa neposkytuje 82,4% respondentov. Veľmi spokojných je so sociálnou službou 7,5% opýtaných a 9,6% je spokojných.

9.e Špecializované zariadenie: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

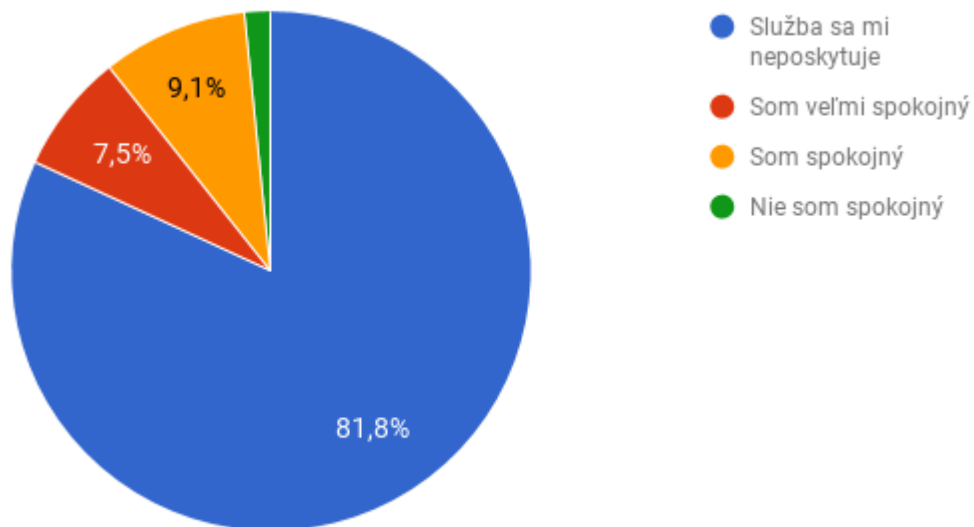
9.e Špecializované zariadenie:



So špecializovaným zariadením je spokojných 7,5% opýtaných, 4,8 % je veľmi spokojných. Špecializované zariadenie nenavštevuje 87,2% opýtaných.

9.f Rehabilitačné stredisko: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

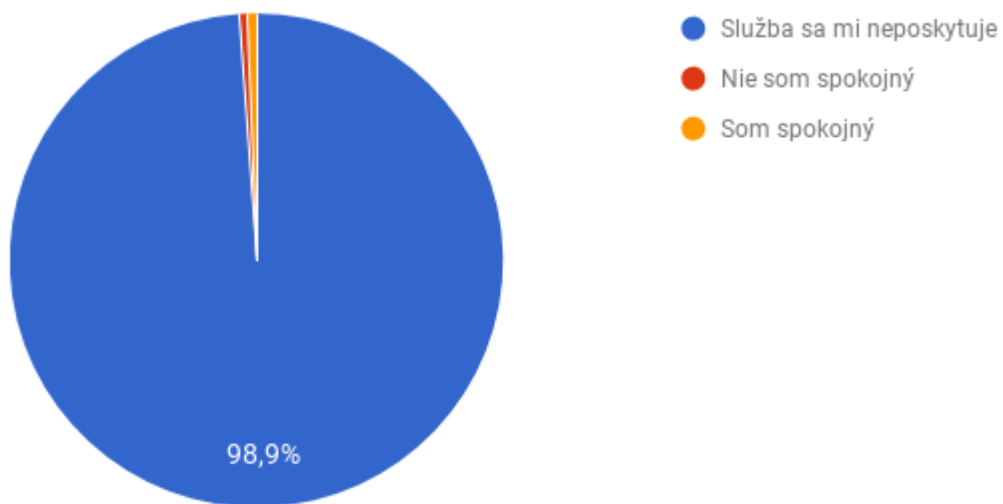
9.f Rehabilitačné stredisko:



So službou rehabilitačné stredisko je spokojných 9,1% opýtaných. Veľmi spokojných je 7,5% respondentov. Nespokojnosť vyjadrilo 1,6% opýtaných. Uvedená služba nie je poskytovaná 81,8% rodičom z našej prieskumnej vzorky.

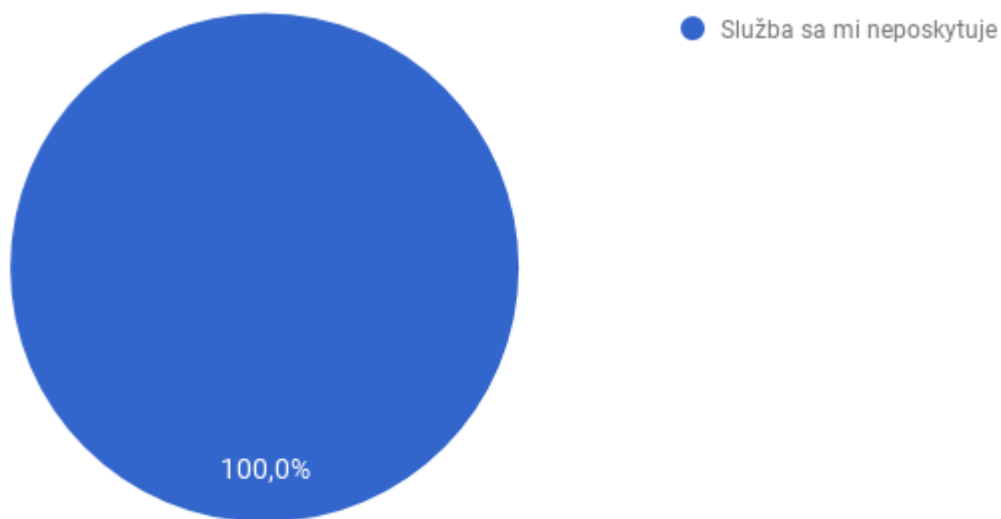
9.g Zariadenie podporovaného bývania: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

9.g Zariadenie podporovaného bývania:



Služba podporované bývanie sa neposkytuje až 98,9% opýtaných. 0,5% je so službou spokojných.

9.h Podpora samostatného bývania: *
Vyberte prosím iba jednu z možností

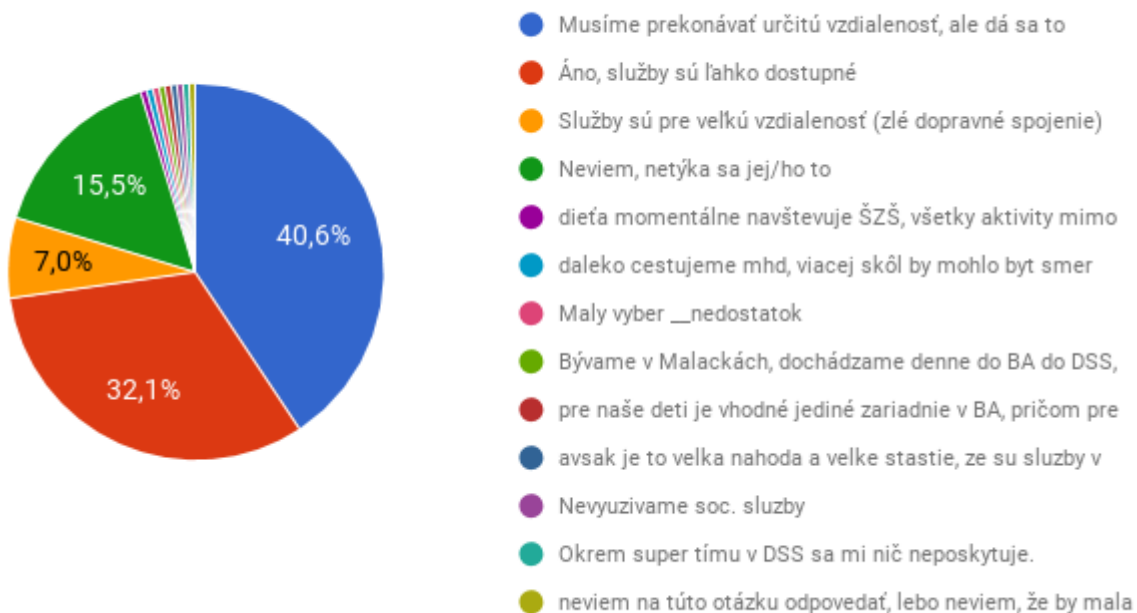


Ani je z našich respondentov nie je v súčasnosti prijímateľom služby podpora samostatného bývania.

10. Vyhovuje vám, ako sú sociálne služby pre Vaše dieťa časovo a miestne dostupné? *

Vyberte prosím iba jednu z možností

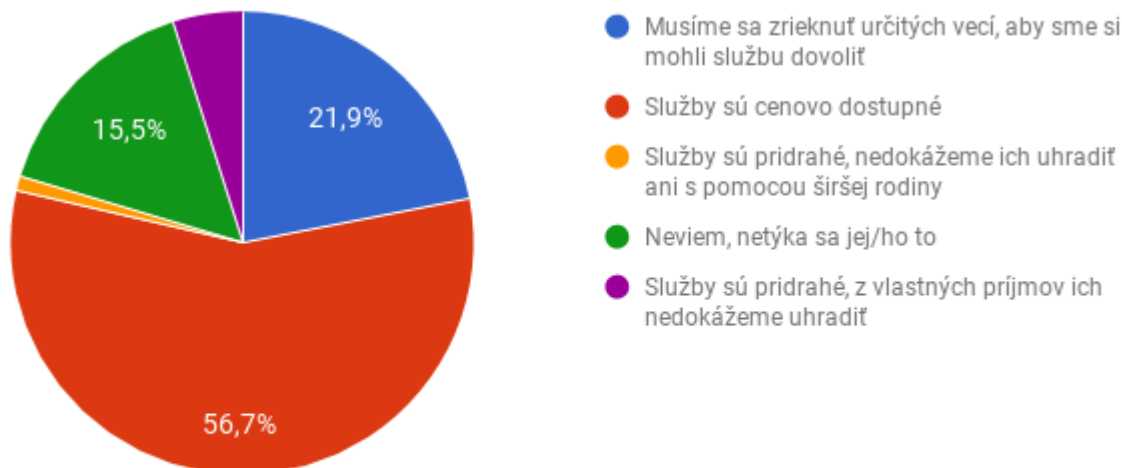
10. Vyhovuje vám ako sú sociálne služby pre Vaše dieťa časovo



40,6% opýtaných musí prekonávať určitú vzdialenosť za sociálnymi službami, 32,1% považuje sociálne služby za ľahko dostupné. 15,5% uviedlo, že daná otázka sa ich netýka. Nedostupnosť služieb z dôvodu veľkej vzdialenosti uviedlo 7% opýtaných.

11. Považujete sociálne služby pre Vaše dieťa za finančne dostupné? *
Vyberte prosím iba jednu z možností

11. Považujete sociálne služby pre Vaše dieťa za finančne



56,7% opýtaných hodnotilo sociálne služby ako cenovo dostupné. 21,9% sa musí zrieknuť určitých vecí, aby si mohlo služby dovoliť. 15,5% rodičov uviedlo, že sa ich daná otázka netýka.

12. Aké sú Vaše návrhy na zvýšenie kvality sociálnych služieb?
Ak máte potrebu, popíšte Vašu predstavu, alebo návrh pre existujúce sociálne služby

Respondenti uviedli v otvorenej otázke nasledovné odpovede:

Navrhovali by sme zvýšiť počet zamestnancov v sociálnych zariadeniach (a zabezpečiť ich financovanie) aby sa mohli individuálnejšie venovať práci s deťmi s postihnutím.
Zvýšenie finančnej podpory ambulantnej formy sociálnej služby zo strany štátu a BSK
V rehabilitačnom stredisku v rámci prípravy na voľný trh práce by sa mohlo uvažovať aj s možnosťou dohodnúť sa s budúcim potenciálnym zamestnávateľom na praxi u neho (ako v školách je duálne vzdelávanie), aby si klienti RS vyskúšali prácu, ktorá ich neskôr môže živiť.....a zistilo sa, či to zvládnu ešte pred podpisom pracovnej zmluvy.

dostupna vcasna intervencia hned od narodenia pre vsetky deti ktore to potrebuju.
informovanost
Je nedostatok kvalifikovanej pracovnej sily - ludia nie su motivovani aby v tejto oblasti pracovali je to velka skoda
zabezpečenie potrebného počtu kvalitných špecializovaných zariadení pre pobyt dospelých klientov s mentálnym postihnutím
kvalifikovaný personál, platovo dostatočne ohodnotený, ako aj opatrovatelia v DSS. Rekonštrukcia priestorov, zvýšenie počtu miest na týždenný a celoročný pobyt, aspoň týždňový pobyt "v prírode" aj pre dospelých klientov, na odľahčenie rodiny, raz ročne. Okrem toho by mohol byť register asistentov, napr. študentov, na ktorých sa môžeme obrátiť v prípade potreby, neviem či nejaká agentúra toto vykonáva. Zatiaľ si asistenta hľadáme sami, a je to náročné.
Otvorene zariadenie do 18. hod., resp. nejaka moznost vybrat diera zo zariadenia aj neskor ako do 16. hod. Lebo nie vsetci, ktorí sa staraju o dospelých postihnutých su ich rodicia na starobnom dochodku a mozu dieta vybrat skoro poobede.
Viac moznosti vyberu pre okolie Malaciek, podpora zamestnania, agentura osobnej asistencie.
Sukromna DSS financne likvidacne...chodim do prace pricom som uz sama ID aby som mohla platit DSS ...aby sme sa ja a sestra doma nezblaznili
Rozsirenie kapacity sluzieb od utleho veku, diagnostiky a vcasnej intervencie od 2 rokov, možnosť skoleni, kurzov, workshopov pre rodicov a opatrovateľov zdarma, mali sme moznost dostat sa do statnej specialnej skolky len vďaka prednosti kvôli veku 5 rokov, dovtedy syn navštevoval sukromnu špeciálnu skolku s ktorou sme boli spokojny ale financne sme to nezvladali., su poradovniky na sukromne financne extremne nakladne specialne skolky, kazda hodina terapie znamena 15-30 eur, znizit pocet deti v statnych speci zariadeniach na 1 pedagoga, vytvarat podmienky pre rodiny so ztp detmi, zlavy na mestské podujatia, napr. Plavaren... Snaha napr. O uradne hodiny pre ztp, alebo objednanie na presny cas, prednost pri vybavovaní lebo so speci detmi je nemožné cakat, odľahčovacie sluzby pre rodiny pri strazení deti, v lete ked su prazdniny, organizovanie taborov, odľahčiť rodiny kde je rodic sam na starostlivosť, zabezpecit zariadenia kde budu deti pokračovat po ukončení povinneho vzdelavania a dosiahnutí dospelosti. A zabezpecit byvanie a starostlivosť o dospelých ztpckarov, ked uz rodicia nebudu vladat sa starat o nich. Vytváranie pracovnych príležitosti so skratenym uvazkom, pristupnost statnych špecializovaných terapii, alebo hradenie zdravotnou poisťovnou.
Viac inkluzivnych aktivít so zdravymi detmi; viac pohybovej a telesnej aktivity ktora sa co najviac priblizuje moznostiam zdravych deti
Dcérka má Dg.Detský autizmus s mentálnou retardáciou, denne dochádzame do BA do DSS, kde má zabezpečené terapie a starostlivosť. V okrese Malacky absentuje akékoľvek špecializované zariadenie pre deti do špeciálnymi potrebami ! Počet deti s touto a podobnými diagnózami prudko rastie. Je nevyhnutné zabezpečiť pre tieto deti dostupné a kvalitné sociálne služby (špeciálne škôlky, DSS-ky, stacionárne) s kvalitným personálom a vybavením. Mnoho deti z okresu Malacky nenavštevuje vzhľadom na vzdialenosť žiadne špecializované zariadenia, ostávajú v domácom prostredí až do nástupu na povinnú školskú dochádzku, čo nepôsobí na ich rozvoj priaznivo.

<p>Dostupnosť sociálnych služieb, i keď sú niektoré v zákone uvedené, napr. odľahčovacia služba, v skutočnosti sú nerealizovateľné alebo neexistujú. Tiež dostupnosť sociálnych služieb a plynulý prechod z jednej do druhej, napr. DSS sú preplnené a pri ukončení školskej dochádzky dieťaťa nie je možný plynulý prechod do zariadenia DSS či rehabilitačného zariadenia. Finančné zabezpečenie sociálnych služieb - nedisponujú dostatkom finančných prostriedkov, čo sa odráža na kvalite ich zariadenia či vybavenosti a nedisponujú dostatočným počtom vhodných (odborných a hlavne motivovaných) zamestnancov.</p>
<p>Aby boli služby poskytované ambulantným klientom aj v čase neprítomnosti rodičov, ak sú rodičia napr. na dovolenke, liečebnom či pracovnom pobyte; teda v prípade DSS s týždenným a celoročným režimom aj popoludní, cez víkend a v noci, napr. na dobu max. 2 týždne, resp. 2x 1 týždeň v roku.</p>
<p>menej birokracie, väčší záujem o zázemie rodiny a potreby dieťaťa</p>
<p>Už som uviedla vyššie, ale zopakujem: DOSTUPNOSŤ špecializovaných zariadení bez dlhých poradovníkov, ak je dieťa prijaté, má už v zariadení zostať a nemá byť vylúčené kvôli rozdelovaniu na vekové skupiny. Treba VIAC špecializovaných zariadení, to je zrejme odpoveď na tento problém. Autista nemôže byť umiestnený do DSS pre mentálne postihy, autizmus má svoje špecifiká, treba školený personál, špeciálny prístup, štrukturovaný denný režim a aktivity. Autista v DSS pre MR skončí na psychofarmakách pre neadekvátne zaobchádzanie a nevedomosť personálu, bude sa jednať o porušovanie práv takéhoto človeka na primerané zaobchádzanie vzhľadom na jeho zdravotné postihnutie. Je dobre, že sa venuje pozornosť malým autistom, ale ani tí veľký nesmú skončiť doslova "na ulici".</p>
<p>Malá kapacita zariadení DSS. Viem to pretože syn navštevoval DSS vo veku od 5 do 7 rokov, boli dlhé poradovníky i pre starších klientov. So službou sme boli inak spokojní. Nepredlžovali zmluvy klientom nad 8 rokov, nakoľko nemali miesta kam ich posunúť ďalej v zariadení, takže museli skončiť v DSS.</p>
<p>zatiaľ som sa nestretla</p>
<p>Možno lepšie motivovať zamestnancov</p>

- Zabezpečiť informovanosť rodičov. Vytvoriť 1 webstránku - prípadne zriadiť aj 1 fyzické informačné a poradenské centrum v Bratislave - na ktorej budú poskytnuté všetky kompletne informácie k rôznym témam súvisiacim s danou problematikou, aby ich rodičia nemuseli pracne zháňať na rôznych miestach a z rôznych zdrojov. Stránka by mala obsahovať napr. Informácie o: o type dostupných služieb, o zariadeniach, kam má dieťa možnosť ísť, na aké druhy postihnutia sa špecializujú, o aké sú možnosti zamestnania alebo ďalšieho vzdelávania napr. po skončení praktickej školy o tom, ako zabezpečiť rozvoj mentálne postihnutého dieťaťa prostredníctvom mimoškolských aktivít o možnostiach finančnej podpory o legislatívne informácie (vždy aktuálne znenia prijatých zákonov pre oblasť sociálnych služieb), informácie o tvorbe pripravovaných zákonov a možnostiach vstúpiť do pripomienkovacieho konania a ovplyvniť túto oblasť o zverejňovanie správ z kontrolných činností BSK (alebo zriaďovateľa) a vyhodnocovania navrhnutých nápravných opatrení zo zistených nedostatkov o vypracovať metodiku vyhodnocovania činnosti sociálneho zariadenia zo strany BSK z hľadiska rozsahu, kvality a odbornosti poskytovania služieb pre klientov, vrátane zverejňovania výsledkov, aby si klienti vedeli porovnať jednotlivé zariadenia o v rámci stránky by malo fungovať diskusné fórum, kde si aj rodičia môžu vymieňať informácie, kontakty, atď. o „Burza práce“, ktorá by umožnila dať do kontaktu rodičov a študentov špeciálnej alebo liečebnej pedagogiky, ktorí majú záujem privyrobiť si popri štúdiu prácou s postihnutými deťmi
- Pravidelne organizovať workshopy pre rodičov (napr. na štvrťročnej/polročnej báze) na získanie postrehov, podnetov a informácií od rodičov a odpovedať na ich otázky. Každý workshop by sa ďalej mohol venovať do hĺbky špecifickej téme.
- Získavať pravidelný prehľad o hodnotení zariadení zo strany klientov (vypracovať na úrovni BSK jednotný dotazník pre všetky zariadenia, ktorý bude vyhodnocovaný na polročnej/ročnej báze) – tieto údaje zverejňovať na web stránke vyššie takisto
- Otvoriť otázku budovania chránených dielní, ktoré poskytovali zamestnanie postihnutým – prečo sa tieto nerozvíjajú, ba práve naopak je snaha o ich zrušenie?
- Podpora socializácie ľudí s mentálnym postihnutím a zabezpečiť možnosť pravidelného stretávania sa s rovesníkmi (aj zdravými)
- Urobiť prieskum poskytovania sociálnych služieb v krajinách v zahraničí (napr. Rakúsko, Švajčiarsko, Nemecko, európske severské krajiny, USA) a prehľad, aké služby sa poskytujú tam a pre aké typy postihnutia sú ktoré vhodné
- Ako pomôcť zariadeniam využívať prostriedky z fondov EÚ ako aj Nórske fondy, príp. všetky ďalšie dostupné zdroje a možné dotácie

zvysenie frekvencii navstev CVI

K otázke c.11 - ak považujeme za socialne sluzby aj sluzby studentiek/terapeutiek/opatrovateliek...

K otázke c.12 - v nasom state vnimame socialne sluzby pre ZTP deti (s dospelymi nemame zatiaľ skusenost) na velmi nizkej urovni, najma z pohladu dostupnosti, pravidelnosti, informovanosti o sluzbach a možnostiach, pomoci pre rodiny. Malo by byt automaticke ze rodinu navstivi pracovník, ktorý poskytne vsetky informacie, možnosti, tlaciva a nie aby rodina neustale vyvijala popri vsetkom cas a energiu na to aby zistila vsetky možnosti.

Motivovať pracovníkov, sú vyhorení, čo je pochopiteľné, dohliadať na pitný režim, viac pomôcok pri manipulácii s vozičkármí, viac krúžkov, hipoterapia, canisterapia
Denny stacionar - aby bol dostupny kazdy den, vratane vikendov a sviatkov, a aby prevadzкова doba bola dlhsia - napr. aj do 18-tej ci 19-tej hodiny. Okrem postihnutého dietata mame aj dieta zdrave ktorému sa nemame ako/kedy venovat. Velmi by sme privitali moznost vyuzit stacionar aj v niektery den pocas vikendu ci sviatku - umoznilo by nam to stravit zmysluplny cas s nasim zdravym dietatom a spolocne regenerovat. Aktualne na to mame velmi obmedzene moznosti - cca 2 tyzdne do roka pri cerpani zamestnaneckej dovolenky v case skolskych prazdnin.
Dlhšia otváracia doba. Viac si vážiť ľudí čo sa o deti starajú. Viac príspevkov od štátu
V DSS by som uvítala nejakú miestnosť na vybláznenie po fyzickej stránke, nejaké molitanove preliezačky a iné. Uvedomujem si však ze tam sú väčšinou deti ktoré sú skôr ležiaci, asi by sa to nevyužilo.
postradam pravne a socialne poradenstvo v DSS
V DSS s celoroč.pôsobnosťou nie je zabezpečená rehabilitácia a pohyb
nemam ziadne pripomienky,som spokojna s kvalitou ktora sa jej dostava
Keby bol vzdelaný asistent - LP - bolo by to najlepšie.
otvorene do 17:00
doplňit denne centra starostlivosti o fyziot. rehabilitacie, vsetky potrebne terapie- komunikacia, ergoterapia, zrak. stimulacia, biofeedback, kraniosakralna terapia a ine, aby popri kolektivnej starostlivosti boli mozne i individual. terapie. Mat dostatok personalu, pri C variante jeden na jedneho napr. aj riesenim, ze osobny asistent bude moct byt pritomny pri vyuc. procese, prip. pocas pobytu v dss a moze pomoct ostatnemu personalu.
Viac pracovníkov špecialistov ktorý sa budú venovať len deťom autistom a podľa nadania dieťaťa ho prípadne vyučovať aj cudzí jazyk.
keby mal syn viac rehabillitácie - teba, ak by zariadenie malo financie na zamestnanie viac rehabilitačných pracovníkov a viac rehabilitačných pomôcok
Jednoznačne zlepšiť arogantný prístup zamestnancov USVaR v Bratislave k potrebám postihnutých detí a ochotu pomôcť riešiť problémy
Moznost vyberu financnej pomoci. Vacsia ustretovost a pomoc od uradov a uradnikov pri rieseni kompenzacji.
Denné zariadenia pre deti staršie ako 18 rokov
rozhodne viac specializovanych statnych zariadeni - je ich malo a su vacsinou sustredene do velkych miest - prekonavanie vzdialenosti je casto problemom, nie kazdy ma moznost cestovat denne XY kilometrov...
Zvýšenie informovanosti prostredníctvom mailovej databázy rodičov - AKTUÁLNE, PRAVIDELNE

<p>Vyššie mzdové ohodnotenie zamestnancov v sociálnych službách by pomohlo zvýšiť ich motiváciu. Zamestnanci sa potrebujú pravidelne vzdelávať. Potrebujú dostávať primeranú supervíziu, aby sa predišlo syndrómu vyhorenia v tak náročných pracovných profesiách. Nepovažujem 12-hodinové pracovné služby za adekvátne pri takejto fyzicky aj psychicky náročnej práci. Čo sa týka rehabilitačnej starostlivosti, je nutné, aby boli zvýšené personálne kapacity, pretože imobilnej osobe nepostačuje rehabilitačná jednotka 2x týždenne. Nič na tom nemení fakt, že rehabilitácie boli pred pár rokmi nešťastným spôsobom zo zákona o sociálnych službách vyňaté a deklarované ako nadštandardná služba, ktorú samosprávne kraje nemajú povinnosť hrať. Je to neprezieravé rozhodnutie. Imobilná osoba, ktorej dlhodobo nie je poskytovaná rehabilitačná starostlivosť, chradne a zhoršuje sa jej zdravotný stav, čím sa zvyšuje potreba financovania ďalších činností súvisiacich s jej nesamostatnosťou.</p>
<p>vyššia finančná podpora zo strany štátu/kraja/obce - na zabezpečenie edukačných a rehabilitačných pomôcok, na zabezpečenie častejšej frekvencie intervencií zo strany liečebných pedagógov, logopédov</p>
<p>viac opatrovateľského, pedagogického aj zdravotného personálu v DSS</p>
<p>Spolupráca zariadení poskytujúcich sociálne služby so špeciálnymi školami, aby rodičia detí so zdravotným postihnutím vedeli, aké typy zariadení sociálnych služieb sú v okolí ich bydliska a ktoré sú vhodné s prihliadnutím na zdravotné postihnutie konkrétneho dieťaťa.</p>
<p>viac pracovných činností rôzneho druhu - záhrada, varenie</p>
<p>prechod z DSS týždenná/denná forma na celoročnú formu</p>
<p>- možnosť pracovať v chránenej dielni, možnosť stretávanie ZŤP mladých ľudí, možnosť rekreácie, kultúrne podujatia</p>
<p>stačilo by pri ZŠ zriadiť vhodnú družinu pre deti s konkrétnou diagnózou, napr. autisti - vzdelávateľní, nie len polohovateľné deti, ktoré nič nevnímajú. Alebo kúžky - syn krásne kreslí - prečo nezriadiť aj pre takéto deti krúžky?</p>
<p>sú kavalitné</p>
<p>Priala by som si ľudskejší prístup k riešeniu problémov a viac diskusie a počúvania.</p>
<p>poskytnutie informácií a pomoc pri zhoršenom zdravotnom stave klienta</p>
<p>aby osobní asistenti mohli pracovať na pracovný pomer a za vyššiu hodinovú cenu práce</p>
<p>vyšší finančný príspevok od štátu</p>
<p>Xxx</p>
<p>Existencia kvalitnej pravidelne aktualizovanej databázy potrebných kontaktov na použiteľných osobných asistentov s ich bližšími charakteristikami, pružné poskytovanie informácií o nich zo strany ZPMP v SR. V prípade potreby sa musíme obracať na OMD v SR, ktorá má databázu i ochotných ľudí, ktorí vedia poradiť. V DSS zabezpečiť možnosť výletov a pobytov s rekreačným zameraním, aké sa organizovali pred rokmi - teraz na to údajne nie je personál a financie.</p>
<p>podpora financovania kompenzačných pomôcok</p>
<p>počuťujeme nedostatok kvalitného zdravotníckeho a ošetrovateľského personálu</p>
<p>kvalifikovanejších pracovníkov v DSS, lekára aspoň jedného v DSS, vyššie platové ohodnotenie týchto ľudí v DSS, rekonštrukciu DSS</p>
<p>zvýšenie financovania sociálnych služieb by prispelo k zvýšeniu ich kvality</p>

poradenstvo, informácie
zvýšenie kvality služieb poskytovaných v podporovanom bývaní hlavne asistentmi v podporovanom bývaní
zriadenie cenovo dostupnej dopravnej služby so rehabilitač. strediska, lebo treba dieťa vozit' autom.
vybudovať dostatočný počet zariadení pre všetkých ktorí to potrebujú a v blízkosti ich pôvodného domova, v dosahu rodiny, je hrozné že v súčasnosti končia starší ľudia s MP v domovoch dôchodcov, aj keď nie sú v seniorskom veku
logopéd v zariadení, športové aktivity v zariadení, voľnočasové aktivity cez víkendy
zvýšiť v zariadeniach fyzickú aktivitu klientov pod vedením odborných trénerov
fyzioterapia, cvičenie a pohyb v DSS
aby sa personál viac venoval svojim klientom
viac pohybových aktivít v zariadení plus rehabilitácia/fyzioterapia na ochabnuté svalstvo a skoliózu
viac športových a pohybových aktivít v zariadení
nikto nám žiadnu službu neponúkol, uvítala by som nejakú
-možnosť dlhodobej viacročnej zmluvy na týždenný pobyt v RS bez neustáleho prehodnocovania -DSS pre mladých dospelých do 40 rokov -DSS Gaudeamus nie je vhodné pre všetky typy postihnutých
vyššie fin. ohodnotenie pre vzdelaný a kvalitný personál, a tým aj kvalitnejšia starostlivosť o poberateľov soc. služieb
pre deti viac výletov, škola v prírode
s väčšinou tu uvedených sa nestretávam
som spokojná
- je veľmi málo zariadení - DSS pre deti, ktoré nemôžu navštevovať špec. ZŠ - veľmi dlhý poradovník - na roky čakania - málo aktivít v DSS - málo zamestnancov DSS, hlavne ich zlé ohodnotenie - keď by štát lepšie ohodnotil ošetrovateľov, je to veľmi ťažká práca a nezaplatená
Aby naše deti mali možnosť opäť sa zúčastňovať výletov, ako to bolo kedysi. Za ten týždeň si rodičia oddýchli a aj deti mali zážitok.

Prehľad opakujúcich sa kategórií odpovedí je zhrnutý v nasledujúcej tabuľke:

Vyhodnotenie prieskumného dotazníka - Zisťovanie potrieb ľudí s mentálnym postihnutím (detí i dospelých) a ich rodín v oblasti sociálnych služieb

Zvýšenie počtu kvalifikovaných zamestnancov v zariadeniach sociálnych služieb	7
Zvýšenie financovania zariadení sociálnych služieb	6
Prepojenie rehabilitačného strediska na zamestnávateľa - duálne vzdelávanie	2
Chránené dielne, podpora zamestnávania	2
Informácie	5
Dostupná služba včasnej intervencie	3
Bezplatné workshopy pre rodičov o starostlivosti o dieťa s mentálnym postihnutím	2
Zvýšenie počtu miest v zariadeniach sociálnych služieb	5
Rekonštrukcia priestorov zariadení sociálnych služieb	2
Zvýšenie motivácie zamestnancov v zariadeniach sociálnych služieb	7
Tábory, krúžky a voľnočasové aktivity	6
Dostupný register asistentov	1
Zvýšenie finančného ohodnotenia asistentov	1
Lokálne dostupná agentúra osobnej asistencie	1
Zlepšenie časovej dostupnosti v zariadeniach sociálnych služieb (napr. predĺženie otváracie doby)	4
Právne a sociálne poradenstvo v zariadeniach sociálnych služieb	1
Odfahčovacie služby	4
Viac zdravotnej rehabilitácie a pohybu v zariadeniach sociálnych služieb	10
Zvýšenie počtu špecializovaných zariadení, lokálna dostupnosť špecializovaných zariadení (napr. pre autistov)	5
Viac špecializovaných terapií v zariadeniach sociálnych služieb (napr. canisterapia), viac pracovnej terapie	4
Cenovo dostupná prepravná služba	1
Podpora financovania kompenzačných pomôcok	1

Zlepšenie komunikácie úradníkov	2
---------------------------------	---

10 respondentov uviedlo, že im v zariadeniach sociálnych služieb chýba zdravotná rehabilitácia, pohyb a športové aktivity. 7 respondentov považovalo za potrebné navýšiť počet kvalifikovaných pracovníkov v zariadeniach sociálnych služieb. 7 opýtaných hodnotilo motiváciu zamestnancov v sociálnych službách ako nízku, pričom viacerí spájali túto skutočnosť s nízkym finančným ohodnotením zamestnancov. 4 opýtaní videli zlepšenie kvality sociálnych služieb v zabezpečení väčšieho počtu špecializovaných terapií (napr. logopéd, canisterapia) a pracovných terapií v zariadeniach sociálnych služieb. Odľahčovacie služby spomenuli 4 respondenti, považovali ich za nedostupné. Ďalšie kategórie odpovedí sú ďalej uvedené v tabuľke.

13. Aký typ služieb Vám chýba?

Respondenti uviedli v otvorenej otázke nasledovné odpovede:

pomoc v domácom prostredí s opatrovaním dieťaťa počas neprítomnosti rodiča.
Nepoznám celú ponuku sociálnych služieb a v súčasnosti mi vyhovuje poskytovaná forma ambulantnej sociálnej služby.
Čo so ZŤPS-károm, keď rodič musí na operáciu a rodina nevie pomôcť ?
chodí na sebaobhajovanie, nevie to ale v praxi uplatniť
chýbajú služby ktoré rozvíjajú fyzickú kondíciu, telesná rehabilitácia, kondičné cvičenia s odborníkmi, ktorí vedia pracovať s touto skupinou ľudí - v pravidelných pohybových aktivitách - fitko pre ľudí ktorí potrebujú podporu
Pre nás by bolo výhodné zariadenie, ktoré by syn navštevoval po skončení vyučovania- teda niečo ako DSS - len tie sú zvyčajne len pre deti s ťažším postihnutím. Mal by tam zabezpečené aj terapie ako muziko, hypo, canis....., cvičenie, logopédiu a rodič by mohol byť zamestnaný a nemusel všetky tieto aktivity nutné k napredovaniu dieťaťa robiť poobede, čím je diskriminovaný pri riadnom zamestnaní sa.
Celkova zdravotna starostlivosť, poradenstvo- napr. Sexuálne problémy ľudí s mentálnym postihnutím, psycholog, rehabilitacia
Tábory / denné tábory pre deti so špeciálnymi potrebami
celoročný pobyt v DSS
Opatrovanie v domacom prostredí na par hodin v mesiaci. Idealne nejaka studentka liecebnej pedagogiky ktora potrebuje prax a mohla by sa nam venovat.

<p>Mne osobne by vyhovovala moznost, ze v pripade, ze vynimocne nemozem sestru vybrat do 16. alebo 17. hodiny, ak by mohla "preckat" vecer hodinu, max. dve napriklad v zariadeni s tyzdennou alebo celoročnou starostlivosťou. Osobne si myslim, ze sa pri nastaveni socialnych sluzieb pre dospelych neberie do uvahy aktivny vek surodencov, ktorí sa o postuhnutych staraju a popri tom chodia denne do prace, ale zameriava sa iba na moznost, ze ziju iba s rodicmi, ktorí su v dochodkovom veku.</p>
<p>Svojpomocne skupiny, Rozsirit moznost kruzkov a zmysluplneho vzdelavania sa osob s postihnutim</p>
<p>Detske denne letne tábory pre špeciálne deti, denne tábory pocas jarnych prazdnin. Terapie pre autisticke deti, kurzy pre rodicov, vsetko poskytuju len sukromne centra</p>
<p>ABA Terapie cenovo prijatelne, (40eur/h nie je podla mna ferova cena)</p>
<p>Stacionare ci socialne strediska; ktore sluzia mladistvym alebo dospelym jedincom s oruchou autistickeho spektra s cieľom pripravit ich potencialne do zamestnania. Socialne strediska; ktore funguju ako socialne dielne a plnia ulohu zamestnavatela a zabezpecuju pracovnu napln a tym aj zivotne naplnenie jednotlivca podla jeho individualnych schopnosti.</p>
<p>1. Chýba mi kvalitná a funkčná odľahčovacia služba, ktorá by vedela dostatočne a kvalitne zastúpiť rodičov v čase, keď si potrebujú vybaviť osobné záležitosti, ísť na dovolenku, vybaviť si návštevu lekárov, príp. v iných podobných situáciach. Službu by som privítala, ako možnosť umiestniť dieťa v špecializovanom zariadení s celodenným (resp. týždenným) pobytom na obdobie neprítomnosti rodiča.</p> <p>2. Ďalšiu službu, ktorú by som privítala, by bola možnosť zabezpečenia dopravy na dennej báze do vzdialenejších zariadení (sociálny taxík), tým by sa kompenzovalo zníženie výdavkov v rodinných rozpočtoch na každodenné cestovanie vlastnými dopravnými prostriedkami.</p> <p>3. V budúcnosti, keď už bude naše dieťa dospelé, by som veľmi privítala, keby mohla byť v prostredí so svojimi rovesníkmi, veľmi sympatické mi je zariadenie Drahuškovo v Krajnom na Myjave, ktoré maximálne vyhovuje potrebám autistov s ťažkým postihom. Zariadení ako je Drahuškovo je potrebné vybudovať oveľa viac v celom BA regióne, aby dospelí autisti nekončili zavretí v domácom prostredí so svojimi prestarnutými rodičmi, ktorí už nemajú síl sa o nich denne postarať ! Nerada by som, aby títo ľudia končili zavretí v psychiatrických ústavoch na silnej medikácii.</p>
<p>Odľahčovacia služba, či opatrovateľská služba v domácnosti na niekoľko hodín, či deň...</p>
<p>Chýba práve táto týždenná - príp. 2-týždenná služba, kedy by dieťa mohlo byť na "liečebnom pobyte", "tábore" a pod. bez rodičov, ale pod dozorom - aby si rodičia mohli riešiť svoje zdravotné problémy, príp. dovolenku bez dieťaťa. Rodičia si totiž potrebujú tiež oddýchnuť bez prítomnosti postihnutého člena rodiny, aby boli schopní tento údel znášať ďalej. Inak sa všetci traja stanú klientmi DSS s celoročným režimom a to by náš sociálny systém vyšlo riadne draho !!!</p>
<p>víkendové denné centrá pre autistov prístupné v mieste bydliska, tábory pre autistov, aj s ťažším stavom ako neverbálny a plienkovaný, rodinný typ dss pre autistov, keď aj rodičia budú odkázaní na dss, aby rodina zostala spolu</p>
<p>Kvalitný celoročný pobyt !!!</p>

Výpomocný sprievodca - napr. ako doprovod pri návštevách lekárov - špecialistov s autistom (jeden dospelý to väčšinou nezvláda). Pomocný sprievodca by sa staral o dieťa, kým rodič vybavuje napr. registráciu pacienta pri okienku v nemocnici, pokým podrobne preberá zdravotný stav dieťaťa s lekárom, pri odchode pokým čaká na vybavenie potvrdenia bezplatného parkovania, pomoc s odnesením osobných vecí, keď rodič rieši náhly amok malého autistu, alebo ho musí niesť na rukách, lebo ho prostredie neúmerne stresuje.

Poradenstvo. Rodič je stratený, nevie na čo má nárok, informácie si musí pracne vyhľadávať, zisťovať. Všade dostáva len čiastkové informácie. Veľmi by pomohlo ak by existovala nejaká poradenská služba pre rodičov detí s postihnutím kde by poskytovali informácie od Úradov, na čo má nárok, ako sa to vybavuje, aké má možnosti, typy zariadení, zoznam špecialistov... všetko čo potrebuje.

skôr občasná asistentka

DSS pre autistické deti

Asistenta pre dieťa v škole

a) ODLAHČOVACIA SLUŽBA pre rodičov, ktorí sú obaja PRACUJÚCI (teda nepoberá ani jeden z nich príspevok na opatrovanie), pretože práve tým, že sú v práci sú vyťažení, a túto službu tiež potrebujú. Formy môžu byť nasledovné:

- Prepravné činnosti pre dieťa (dovoz do/zo školy domov)
- Zabezpečenie starostlivosti počas prázdnin rôznou formou (v letných táboroch zabezpečiť dozor a bezpečnosť pre tieto deti)
- Zabezpečenie dozoru a pomocných činností pri voľnočasových aktivitách v centrách voľného času, ktoré tiež týmto deťom umožňujú rozvoj (tanečné, umelecké činnosti, hudba, muzikoterapia) a podporiť aj tie centrá voľného času, ktoré takýchto ZŤP občanov budú prijímať a vzdelávať
- Logopedické a rehabilitačné činnosti, telesná výchova, podpora práce s počítačmi/počítačové kurzy pre postihnutých (nadviazanie spolupráce s IT firmami, ktoré vyradujú PC)
- Príspevky pre týchto rodičov na pobyt s dieťaťom v kúpeľoch v SR (na 2-3 týždňové pobyty) a/alebo v hoteloch zabezpečujúcich rehabilitačné služby

K otázke, koľko by sme boli ochotní prispieť na túto službu:

K tomuto sa môžeme vyjadriť, keď by nám boli známe konkrétne pravidlá, ako by táto služba mala fungovať (celý deň, časť dňa) a čo by malo byť jej obsahom. Zároveň navrhujeme zvážiť, aby tento príspevok bol daňovo odpočítateľnou položkou pre rodičov.

b) Sústavné vzdelávanie a vzdelávanie šité na mieru postihnutej osobe – vypracovanie programu zo strany špeciálnych pedagógov, psychológov pre ZŤP osobu – a to na základe pozorovania jeho rozvoja (v škole, v domácnosti, v krúžku)

c) INTEGRÁCIA DO PRACOVNÉHO ŽIVOTA s tým, že títo ľudia môžu poberať aj invalidný dôchodok a zároveň im bude umožnené aj vykonávať jednoduché práce – za týmto účelom urobiť aj prieskum vo firmách, v akých rutinných bežných činnostiach by im mohli ZŤP osoby pomôcť (napr. skartovanie papierov, ručné balenie niektorých vecí, polievanie kvetov, upratovanie, triedenie vecí, pomoc pri poľnohospodárskych činnostiach, zberoch, oberačkách, ...)

d) Voľnočasové centrá so špeciálnym zameraním pre postihnutých, pod vedením špecializovaných pedagógov/psychológov

e) Chránené dielne a chránené bývanie

Ambulantna forma cez vikend a sviatky

sociálno právna ochrana dospelých

<p>opatrovanie pracovníkmi/studentami z odboru v domacom prostredí - terapeuti, asistenti</p> <p>tzv. hotel pre ZTP deti, aby rodina mala možnosť na víkend vycestovať, alebo si urobiť voľný večer</p> <p>mať možnosť si kludne službu aj zaplatiť, ale dostať ju kvalitne a v adekvatných moderných priestoroch, s dostatkom personálu, s one to one prístupom, aby rodič mal istotu, že dieťaťu sa venuje jeden konkrétny terapeut po celý čas</p> <p>neustály kontakt s jedným sociálnym pracovníkom, ktorý rodinu a dieťa pozná, a vďaka tomu dokáže rodičom poskytnúť všetky informácie o možnostiach, ktoré sú dostupné v okolí pre uľahčenie starostlivosti o dieťa (a tým myslím aj informácie o možných príspevkoch, kompenzaciách, opatrovateľských službách, zariadeniach a podobne), je priebežne s rodinou v kontakte, aktívne ponúka možnosti, zasle potrebné tlačivá, rozdáva ich vyplnené na konkrétne úrady</p> <p>viac zariadení - dss ambulatnou formou, denne štacionárne a podobne, kde by na dieťa bol pridelený dlhodobo jeden terapeut, prípadne jeden terapeut na dve deti. Čiže s dieťaťom by sa mohlo cieľom pracovať a dieťa by v zariadení malo možnosť aj napredovať, učiť ho samoobslužné aktivity, poskytovať mu terapie šité na mieru...napríklad za takúto možnosť "one to one" prístup sme ochotní aj priplatiť</p>
<p>Asistent v školke, ktorý je pridelený len jednému dieťaťu. Moje dieťa bez asistenta v školke fungovať nedokáže a nebolo by bez asistenta do školky vôbec prijaté. Školka takehoto asistenta nedokáže zabezpečiť. Rieši to cez "dobrovoľnícku činnosť" prostredníctvom UPSVaR. Asistent je ale vždy len na 6 mesiacov, je to uchádzač o zamestnanie, bez špeciálneho vzdelania. Kým si dieťa a asistent na seba zvyknú, nastane zmena asistenta. Nie je to vhodné pre dieťa. Taktiež je problém vôbec dieťa do školky umiestniť.</p>
<p>Odlahčovacie služby - pre účel regenerácie/oddychu našim rodičom ako aj zdravého súrodencov. Ďalej Celoročné zariadenie s určitou flexibilitou pobytu aj mimo zariadenia v prípade vôle rodičov.</p>
<p>Logopedické služby</p>
<p>Možnosť postarať sa o dieťa občas cez víkend alebo aj cez týždeň mimo dohodnutý čas, keď do DSS chodíme, sú to skôr náhody, keď niekam musím ísť na dlhší čas a keby mi nepomohla mama, nemám komu inému dieťa zveriť.</p>
<p>Právne a sociálne poradenstvo pred dovršením 18 rokov klienta priamo v zariadení</p>
<p>Potreba asistencnej pomoci pre dieťa v komplexnej opatere</p>
<p>rehabilitácia a masáže</p>
<p>nechýba mi žiadna služba</p>

<p>Asistent, ktorý sa dieťaťu(napr. môjmu) venuje, rozvíja jeho schopnosti, teda nie žena v domácnosti, čo nemá peniaze; alebo keby sme my rodičia boli zaplatení resp. odškodnení za chyby lekárov a mohli sa o svoje deti normálne starať. A dostali taký príplatok, že by sme nemuseli pracovať ako otroci, aby SA DALO. Isto sú aj iné prípady, ale môj, tzv. DMO so všetkým, čo som MUSELA sama - ešte aj vyštudovať neurológiu, aby syn bol aspoň fyzicky OK. Teraz už nevládzem... a neviem, dokedy všetko zvládnem.</p>
<p>denne centra komplexnej starostlivosti, aby dieťa dostalo rehabilitácie, všetky potrebné terapie, vzdelávanie pod jednou strechou, aby dieťa s pokojným rodičovym svedomím mohlo denne na 8hod 5xtyzdenne navštevovať iba toto zariadenie a nemuseli rodičia vymetat ďalších x terapeutických zariadení popri existujúcej dss, či škole, ktorú dieťa navštevuje, teda predčasne ho zo zariadenia bravať. Pri momentálnom nastavení zariadení soc. služieb rodič ak chce dať dieťaťu všetko čo potrebuje nemože pracovať vôbec, alebo len na polovicny úväzok.</p>
<p>Služba konkrétne pre autistické deti, začleňovať ich do bežného života. Chýbajú aj lekári, ktorí by takéto deti ošetrovali napr.zubar.</p>
<p>rehabilitácia , ako som už napísala a taktiež viac hodín ergoterapie, čo by zase vyžadovalo viac školených pracovníkov</p>
<p>Špeciálne terapeutické denné centrá pre komplexnú starostlivosť, vzdelávanie a výchovu detí s poruchami autistického spektra</p>
<p>Viac možností vzdelávania, škôlok a škôl pre inak obdarené deti. Integrácia týchto detí.</p>
<p>Nie som si istá, či je táto služba nová. Pomohlo by poradenstvo, realne niekto kto má prehľad a môže poradiť rodinám s ťažko chorými deťmi. Internet je neprehľadný, UPSV a rodiny, nepodáva komplexne informácie, ale v každom dverci len časť a nie sú prepojené. Veľakrát úroveň informácie závisí od toho, na koho natrafíte.</p>
<p>Denné stacionárne zariadenia pre dospelé deti</p>
<p>sieť dobrovoľníkov, ktorí by z času na čas navštevovali rodiny s hendikepovaným dieťaťom a pomáhali pri bežných činnostiach, ale tiež sieť špeciálnych pracovníkov - pedagógov, terapeutov..., ktorí by tiež v istých intervaloch mohli navštevovať dieťa v domácnosti/mimo CVI</p>
<p>Informácie súvisiace so vzdelávaním, ako aj s alternatívnou medicínou, či rehabilitačnými možnosťami.</p>
<p>Reálne dostupná odľahčovacia služba.</p>
<p>asistenčné a opatrovateľské služby</p>
<p>lepšia dostupnosť špecializovaných lekárov, aby do DSS chodil všeobecný lekár</p>
<p>osobná asistencia</p>
<p>Sociálna služba, ktoré rozvíja individuálne záľuby ľudí so zdravotným postihnutím, napr. hra na hudobný nástroj pod dohľadom špeciálneho pedagóga niečo podobné ako pre zdravé deti - základné umelecké školy.</p>
<p>Nič</p>
<p>- letné tábory pre mentálne postihnutých, športové aktivity - tréningy, poradenstvo v oblasti zvýšenej sexuálnej aktivity, možnosť pracovných aktivít - viac pracovných príležitostí pre ľudí s mentálnym postihnutím</p>

- možnosť pracovať v chránenej dielni, možnosť stretávanie ZŤP mladých ľudí, možnosť rekreácie, kultúrne podujatia
vytvoriť denný stacionár pre ťažké stavy s autizmom, centrum by mohlo byť elokovaným pracoviskom ŠZŠ, boli by tam umiestňované deti s ťažšími stavmi, nemuseli by zaberat' miesta v škole pre deti, ktoré sa naozaj môžu vzdelávať, v stacionári by deti išli podľa individuálnych plánov.
väčšie príspevky
Viac pomoci rodinám pri návšteve lekárov, úradov, aj na akciách spoločenských, v rodinách, kde sú starší rodičia s dieťaťom.
plynulý presun v danom zariadení pri dovŕšení vyššieho veku, prípadne potreba väčšej starostlivosti
Nemám
neviem sa vyjadriť
aby pri týždennom pobyte mohla 12 - 15 dní v roku byť v zariadení aj cez víkend
Cvičenie a rehabilitácia - pri zlom držaní tela, nadváha a to v popoludňajších hodinách - potrebné zdravotné vyplnenie času a za prijateľnú cenu (20 - 30 eur za hodinu). Možnosť prechádzok, výletov s vhodnými sprivedcami v skupine seberovných alebo aj v zmiešanej - ako možnosť spoznávania mesta, krajiny, prírody, fyzickej regenerácie, zároveň je to odľahčenie pre rodičov.
dostupnosť špecializovaného lekára
zdravotná starostlivosť najmä odborných lekárov
dostupnosť existujúceho týždenného a celoročného pobytu
chýba mi viac rehabilitačných pracovníkov na cvičenie so ZŤP. aby sme nemuseli chodiť na vlastné náklady ako ich rodinní príslušníci a sprievodcovia do kúpeľov. Aby so ušetrila 750 eur na 4 týždne leičenia ako sprievod. Chýba služba na hypoterpaiu, kanisterapiu
dostupná rehabilitácia zameraná na pohybové ústrojenstvo
odľahčovacia služba
v treťom BA obvode chýba denný stacionár kde by boli spolu seniori a ľudia s postihnutím
potrebujem možnosť syna umiestniť aspoň na dva dni v týždni do zariadenia, potrebujeme to obaja
vid bod 12
zariadenie podporovaného bývania s vysokou mierou podpory a denné zariadenie s vysokou mierou podpory, kombinácia dvoch služieb na pokrytie 24 hod. denného cyklu
vyhovuje na 4 hodiny v DSS
viac zariadení s ročným pobytom, aby aj rodič takéhoto dieťaťa, v prípade, že má aj ďalšie deti mal možnosť aspoň občas stráviť víkend aj inde ako doma.
zatiaľ som spokojná
odľahčovacia služba v domácom prostredí

viac rehabilitácie pre môjho syna

V uvedenej tabuľke sú odpovede usporiadané do kategórií:

Chránené dielne	2
Odľahčovacia služba	9
Pohybové a zdravotne rehabilitačné aktivity	7
Denné a letné tábory	6
Poradenstvo - psychologické, sociálne, právne	5
Opatrovateľská služba v domácom prostredí	4
Predĺžená otváracia doba ambulantného pobytu	1
Finančne dostupné terapie pre autistov	2
Svojpomocné skupiny	1
Rehabilitačné stredisko	1
Denný stacionár pre deti a pre dospelých	4
Prepravná služba	2
Pomoc pri návšteve lekárov – sprievodca	2
Krúžky v centrách voľného času dostupné aj pre deti s mentálnym postihnutím	3
Lokálne dostupné špecializované zariadenia	2
Asistenčná služba	4
Ambulantný pobyt aj cez víkendy a sviatky	1
Dostupná logopedická starostlivosť	1
Celoživotné vzdelávanie	2
Kontaktný sociálny pracovník, ktorého má rodina k dispozícii	1

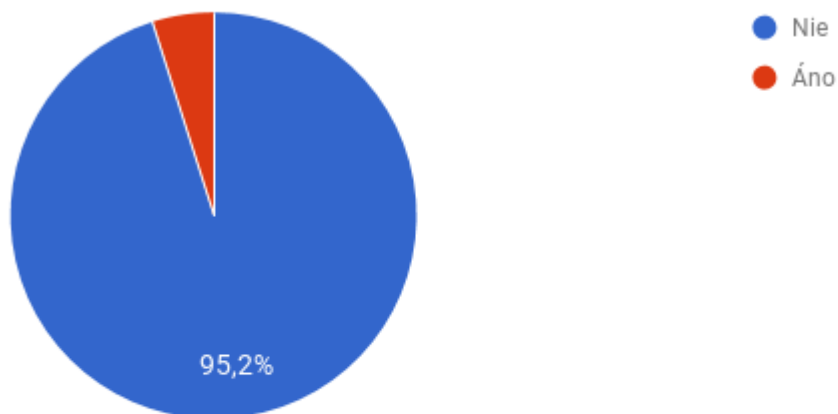
Podporované bývanie s vyššou mierou podpory

1

Služba, ktorá rodičom najviac chýba je odľahčovacia služba na regeneráciu alebo v prípade krízových situácií, uviedlo ju 9 rodičov. Druhou najčastejšie uvádzanou kategóriou odpovedí (7) bola možnosť športovať, pohybové aktivity, športové krúžky, dostupnosť zdravotne rehabilitačných cvičení. Rodičia považovali za potrebné tiež denné a letné tábory pre deti (6) a dostupné poradenské služby - psychologické, sociálne, právne (5). Ostatné kategórie odpovedí sú uvedené v tabuľke.

14. Bola Vám niekedy poskytnutá odľahčovacia služba? *
Vyberte prosím iba jednu z možností

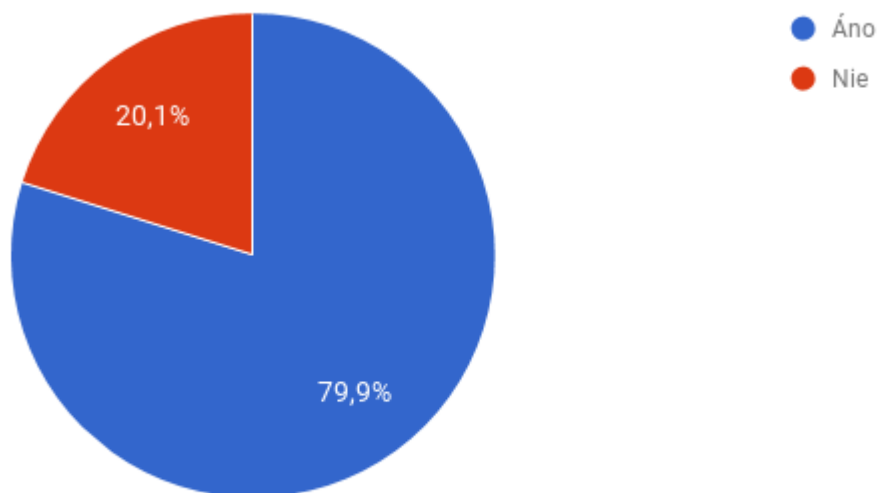
14. Bola Vám niekedy poskytnutá odľahčovacia služba?



95,2% opýtaných uviedlo, že im nebola nikdy poskytnutá odľahčovacia služba, zvyšných 4,8 % uviedlo, že im odľahčovacia služba bola poskytnutá.

15. Chceli by ste mať nárok na odľahčovaciu službu, aj keď nie ste poberateľom príspevku na opatrovanie?

15. Chceli by ste mať nárok na odľahčovaciu službu, aj keď nie

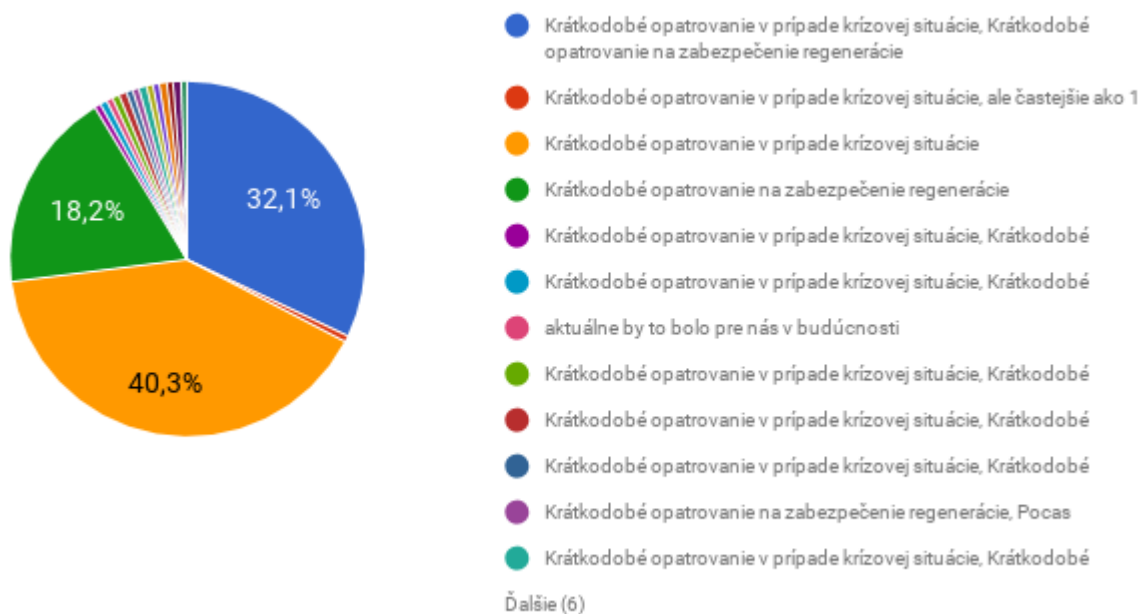


79,9% opýtaných uviedlo, že by chceli mať nárok na odľahčovaciu službu. Zvyšných 20,1% uviedlo odpoveď nie, teda o odľahčovaciu službu nemajú záujem.

16. Z akých dôvodov by ste mali záujem využiť odľahčovaciu službu?

Možnosť výberu viacerých odpovedí

16. Z akých dôvodov by ste mali záujem využiť odľahčovaciu

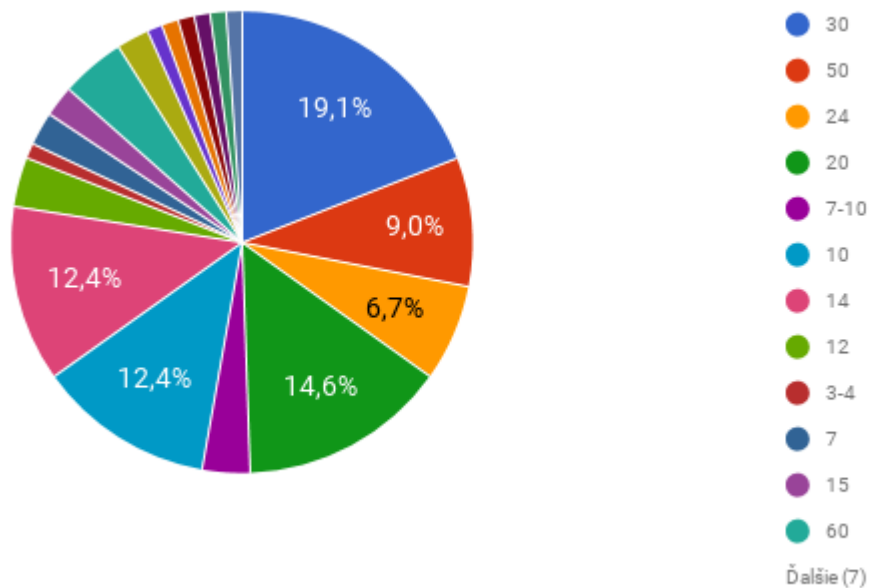


40,3% respondentov uviedlo, že o odľahčovaciu službu by mali záujem v prípade krízovej situácie. 32,1% respondentov uviedlo, že o odľahčovaciu službu by mali záujem v prípade krízovej situácie a z dôvodu krátkodobej regenerácie. 18,2% respondentov uviedlo, že majú o službu záujem len z dôvodu krátkodobej regenerácie.

17. Uved'te počet dní:

Doplňte prosím vašu predstavu o počte dní odľahčovacej služby za rok

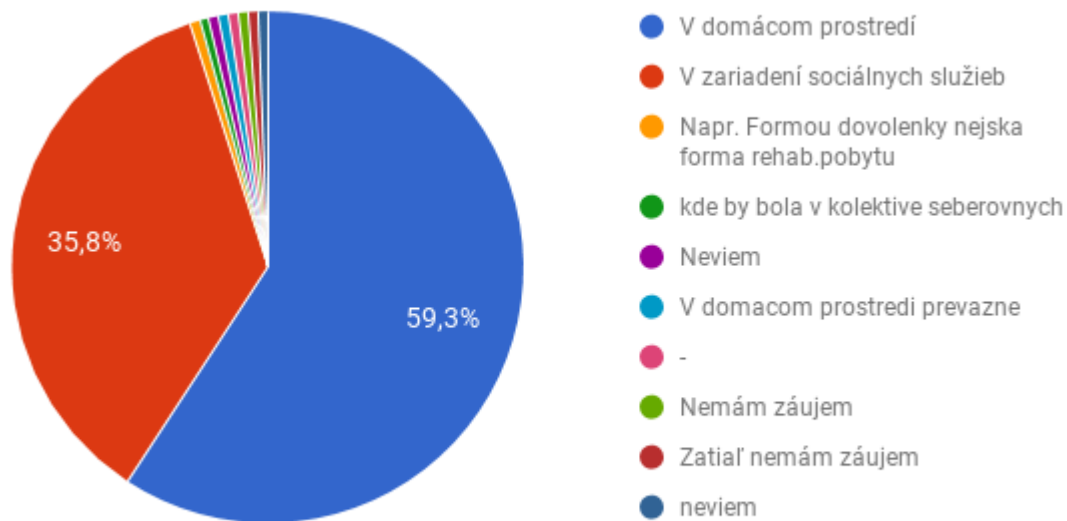
17. Uved'te počet dní:



Predstava rodičov o počte dní odľahčovacej služby bola v 19,1% prípadoch 30 dní. 20 dní bolo optimálnym počtom pre 14,6% respondentov. 9% rodičov by vyhovovalo 50 dní odľahčovacej služby. 14 dní uviedlo 12,4% opýtaných a rovnaké percento rodičov by chcelo 10 dní odľahčovacej služby.

**18. Poskytovanie odľahčovacej služby by ste uprednostnili viac:
Vyberte prosím iba jednu z možností**

18. Poskytovanie odľahčovacej služby by ste uprednostnili viac:

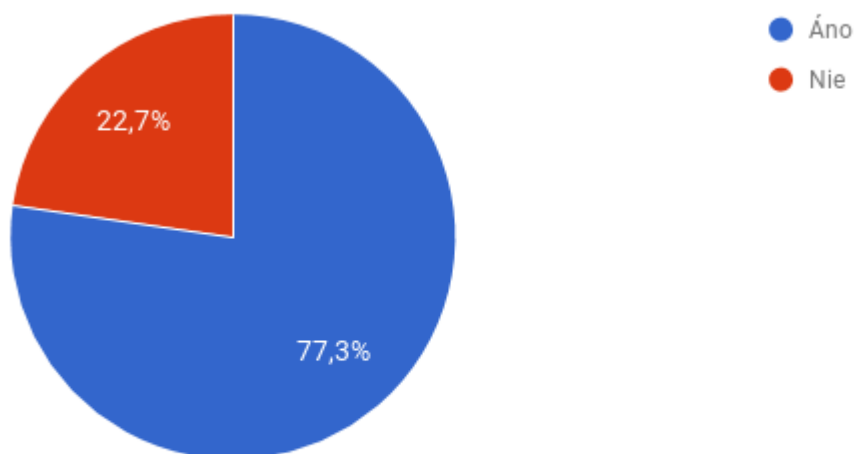


Rodičia preferovali (59,3%) poskytovanie odľahčovacej služby v domácom prostredí. 35,8% opýtaných by uprednostnilo zariadenie sociálnych služieb.

19. Boli by ste ochotní v prípade potreby finančne prispieť za odľahčovaciu službu?

Vyberte prosím jednu z možností

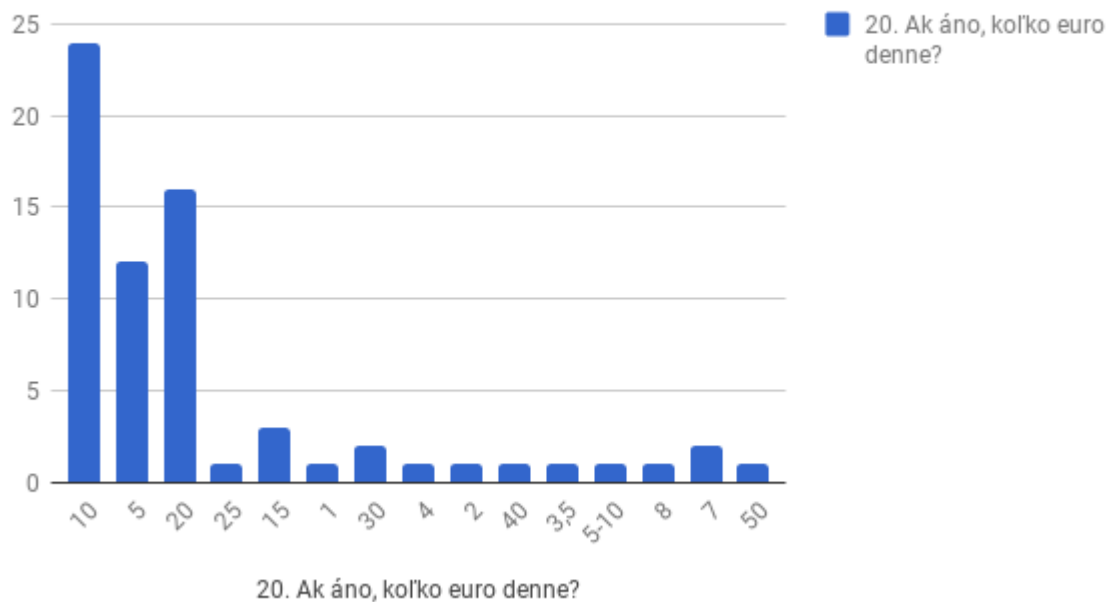
19. Boli by ste ochotní v prípade potreby finančne prispieť za



77,3% opýtaných by bolo ochotných zaplatiť za odľahčovaciu službu. 22,7% vyjadrilo nesúhlas s prispievaním na odľahčovaciu službu.

20. Ak áno, koľko euro denne?

20. Ak áno, koľko euro denne?

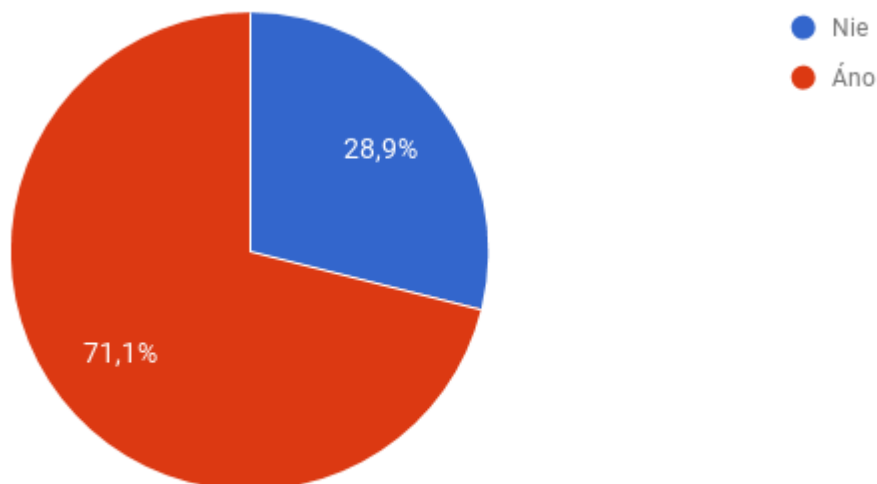


Najčastejšie uvádzanou odpoveďou (24 respondentov) bolo 10 eur. Často sa vyskytovala i suma 20 eur (16 respondentov). Treťou najčastejšie sa vyskytujúcou odpoveďou bola suma 5 eur (12 respondentov). Ostatné sumy sa vyskytovali menej často.

21. Sú Vám dieťaťu poskytované kompenzácie? *

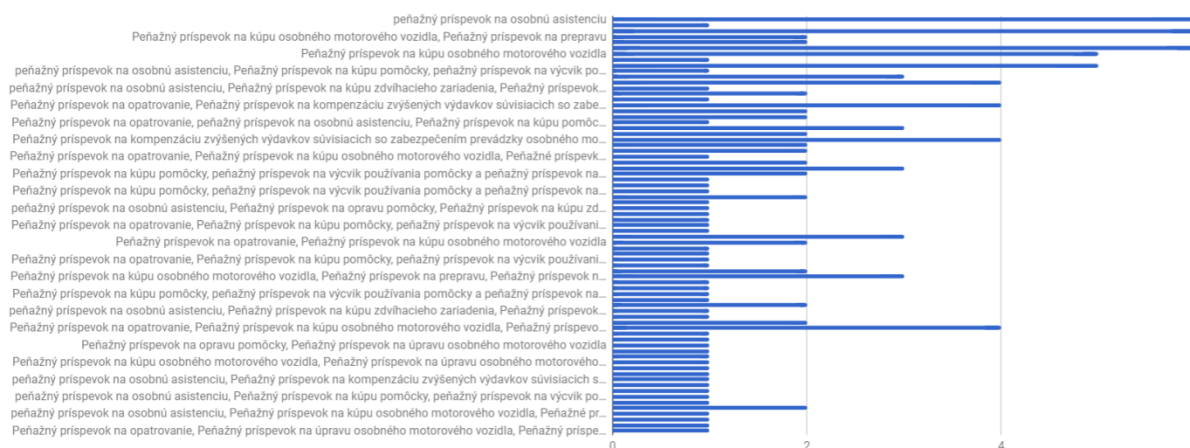
Vyberte prosím iba jednu z možností

21. Sú Vám dieťaťu poskytované kompenzácie?



71,1% opýtaných uviedlo, že sú poberateľmi kompenzácií. 28,9% respondentov kompenzácie nepoberá.

22. Ak sú Vám dieťaťu poskytované kompenzácie, uveďte prosím aké:

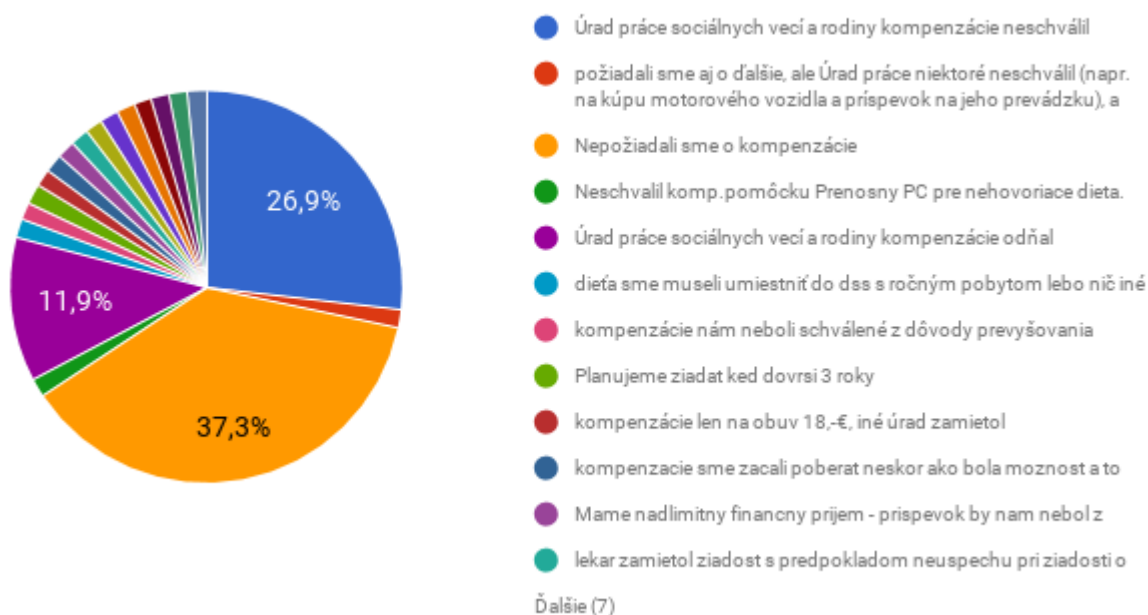


Najčastejšie sa vyskytujúcoumi odpoveďami boli tri kombinácie odpovedí. 6 rodičov poberalo iba príspevok na osobnú asistenciu. Ďalších 6 rodičov príspevok na zvýšené výdavky spojené s hygienou. Rovnaký počet rodičov poberal príspevok na opatrovanie a prepravu. Príspevok na osobnú asistenciu, kúpu motorového vozidla a

zvýšené výdavky spojené s hygienou poberalo 5 rodičov. Opakujúcou sa kombináciou (5 opýtaných) bola i kúpa motorového vozidla, príspevok na zvýšené výdavky spojené s hygienou. 5 opýtaných poberalo tiež len príspevok na kúpu motorového vozidla. Ostatné kombinácie odpovedí sa vyskytovali menej často.

23. Ak nie sú Vášmu dieťaťu poskytované kompenzácie, uveďte prosím, aký je dôvod:

23. Ak nie sú Vášmu dieťaťu poskytované kompenzácie, uveďte

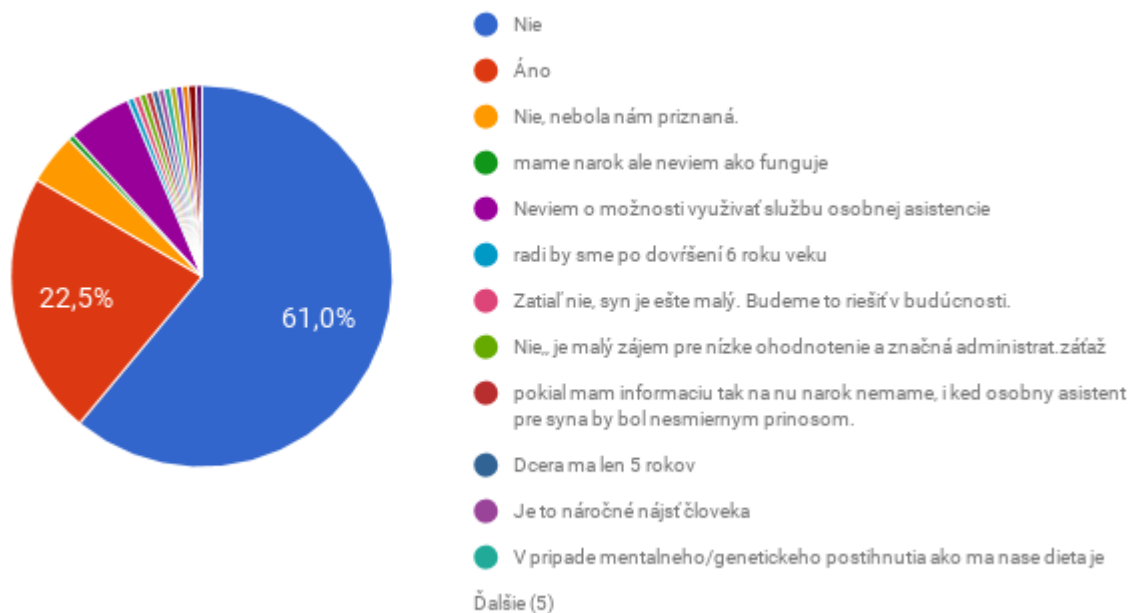


37,3% opýtaných nepožiadalo o kompenzácie, 26,9% rodičom ÚPSVaR kompenzácie neschválil a 11,9% ich odňal.

24. Využívate službu osobnej asistencie? *

Vyberte prosím iba jednu z možností

24. Využívate službu osobnej asistencie?



61% opýtaných nevyužíva službu osobnej asistencie. 22,5% službu využíva. 4,3% opýtaných nebola služba osobnej asistencie priznaná a 5,3% uviedlo, že nevie o možnosti služby osobnej asistencie.

25. Čo Vám chýba k tomu, aby ste žili čo možno najbežnejší život?

Napíšte nám Vašu predstavu, či skúsenosť o tom, čo je podľa Vás potrebné

25. Čo Vám chýba k tomu, aby ste žili čo možno najbežnejší život?

Podpora od obce, VÚC, štátu - aby zohľadňoval potreby detí s viacnásobným postihnutím a rodiny. Stále sa musí rodina uskrňovať a prispôbovať obmedzeným možnostiam a nemôže tak plne podporovať potenciál svojho dieťaťa. Chýba podpora a vedenie rodín k samostatnosti detí s MP. VÚC by mal ukázať možnosti, príklady ako sa to dá vo všetkých vekových kategóriách. Len sa obávam, že príkladov POZITÍVNEJ PRAXE je málo.

V súčasnosti mi chýba možnosť dohľadu nad dieťaťom v čase mojich aktivít (je problematické nájsť vhodného osobného asistenta), do budúcnosti istota zabezpečenia dieťaťa, keď už nebudem schopná mu poskytnúť kompletnú starostlivosť a zabezpečiť plnohodnotný život vrátane osobného rozvoja a voľnočasových aktivít v kolektíve.

<p>Bolo by zaujímavé stretávať sa niekde v meste aspoň raz týždenne porozprávať sa, ísť na prechádzky, alebo si posediť 1-2 hodiny kultúrne sa zabaviť.</p>
<p>Chýba mi istota, že keď bude moje dieťa potrebovať opateru, štát sa o neho postará, pokiaľ ostane sám v domácom prostredí a nebude vedieť prežiť z invalidného dôchodku z mladosti, ktorý je veľmi nízky a bude jediným zdrojom jeho príjmu. Je treba viac podporovať zamestnávanie zdravotne znevýhodnených ľudí zo strany štátu ďalšími kompenzačnými príspevkami, ktoré by dostával zamestnávateľ, zamestnávajúci ZŤP zamestnancov. (nielen daňové a odvodové úľavy a časovo obmedzený príspevok na chránené pracovisko (chránenú dielňu), resp. pracovné miesto).</p>
<p>Aby nemuseli rodičia chodiť, zobrať, prosiť, hadat sa a písať odvolania sa na UPSVR ohľadne kompenzácii/nevohoriace dieťa 5r. nema narok na kom.pomocku-prenosny PC.aj napriek tomu ze by ho to velmi posunulo vpred a umoznilo s tyk s okolim ,rodinou...aj napriek odporucaniu logopedov/,osobnej asistencie,vcasnej intervencie/nemate narok lebo mame deticky ktore to potrebuju viac-vase dieta nie je viacnasobne postihnute iba zaostava vo vyvine tak kludne nic nerobme a premrhajme najdolezitejsi cas/ a vsetkych socialnych sluzieb ktore im aspon trocha na chvilu umozni zit aj s clenom rodiny so ZTP co najbeznejsi zivot..Aby im boli vsetky soc.sluzby, tak ako v zahranici hned automaticky schvalene a same ponuknute.A nie ako na SK aby si vsetko rodic najprv nastudoval vsetky zakony a paragrafy a potom isiel na UPSVR,zobrat prosit.A kazdy kraj a urad si vyklada znenie zakonov podla seba.Na tom urade nedostanu ziadne kompenzacie ani kebyze neviem ake ochorenie maju a v inom meste dostanu vsetko aj to na co nemaju narok.Je velmi bolestne zmierit sa s tym ze mate dieta so ZTP,a este horsie je ked ani nedostane to co mu a jeho rodine ten zivot aspon trosku ulahci a priblizi k normalu.Vsetci postihnuti a ich rodinni prislusnici,by boli najradsej kebyze nic nepotrebuju ,lebo by boli zdravy.</p>
<p>Istota možnosti zamestnania ľudí s mentálnym postihnutím</p>
<p>zatiaľ nič, uvidíme časom aké bude jeho zdravie a celková kondícia</p>
<p>je málo pracovných možností pre ľudí s mentálnym postihnutím - málo agentúr, ktoré by aktívne pomáhali so zamestnávaním a vyhľadávaním a vymýšľaním možných pracovných aktivít pre ľudí - tak aby to zvládli, zmena legislatívy v súvislosti s osobnou asistenciou, asistentov je málo, študenti by mohli mať prax povinnú počas celého štúdia, čerství dôchodcovia by mohli pracovať ako OA - ak by o tom vedeli a boli by motivovaní, vyššia odmena ako 2,78 €</p>
<p>lepšia podpora štátu s financiami a dostatočný počet zariadení na opatrovanie</p>
<p>Podpora štátu- ak človek niečo potrebuje je 100000 dôvodov prečo sa to nedá, prečo na to nemá nárok. Mamy trávia celé dni v aute, aby deťom poskytli možnosť absolvovať čo najväčší počet terapií nutných k napredovaniu dieťaťa. Určite som zástanca zriadenia čo najviac zariadení, kde by dieťa bolo počas celého dňa a malo by zabezpečené okrem vzdelávania, rehabilitácie aj podporné terapie každý deň. Veľa krát ďalšie deti v rodine sú práve tejto zaneprázdnenosti na druhej koľaji. Málokedy sa myslí na ne, koľko dní a týždňov ostávajú bez mamy, ktorá je s ich súrodencom na rehabilitačnom pobyte veľa krát mimo miesta bydliska.</p>
<p>cestovanie a bývanie s deťmi , mat nejaku adresu trvalú, prípadne financie niekedy sme v nudzovom režime</p>

Dovera alebo istota toho ze ked tu raz nebudeme a nas syn s postihom ostane sam bude o neho slusne postarane. Mame strach o buducnost nasho syna-a to nie je dobre lebo denne sa touto myslienkou zaoberate. Snad sa to raz zmeni
Tolerancia a pochopenie okolia.
Tolerancia okolia, špecializované zariadenia s celým komplexom terapií tak exaktného ako i alternatívneho smeru
kvalitné a finančne dostupné zariadenia, na ktoré sa budeme môcť spoľahnúť v budúcnosti, keď už nebudeme schopní zabezpečiť starostlivosť o dieťa vlastnými silami
vedomie, že po našej smrti bude o syna postarané, preto sme v poradovníku na celoročný pobyt. Po 11 rokoch čakania sme dostali týždenný pobyt v zariadení, na skúšku.
Umiestnit dieta v skolke v mieste bydliska.
<p>Moja dcéra má okrem mentálneho postihu denne epileptické záchvaty, ktoré sú naozaj náročné na zvládnutie pre toho, kto sa o ňu stará. Okrem toho že jej treba byť neustále "v päťach" , musí byť osoba ktorá sa o ňu stará fyzicky zdatná, lebo keď dostane veľký záchvat treba ju doslova zafahnúť, pretože sa stočí na brucho, treba jej chrániť hlavu aby si nevybila zuby, nezlomila nos alebo neporanila oči keď so sebou hádže. To nehovorím o živote nebezpečných nepredvídateľných pádoch /pár zlomenín máme za sebou/.</p> <p>Pre mňa je problém zohnať osobného asistenta, pretože je nutné aby dcéru a jej prejavy poznal. Nemôže to byť človek ktorý ju nepozná, lebo ohrozuje ju, aj seba / ako som bola svedkom rozhovoru jedného človeka ktorý sa rozprával s dcériným asistentom a upozorňoval aby to nerobil, lebo si koleduje o "basu"/. Čím je staršia, tým je to horšie. Každý kto sa s ňou stretol, sa do toho nehrnie, lebo ide doslova o život za 2,78 na hodinu. Riešime to tak, že platíme 5,-EUR/h a aj tak sa ťažko zháňa asistent. Zatiaľ všetci dávajú prednosť tým, s ktorými majú možnosť sa viac porozprávať, vyjsť do spoločnosti, na kultúrne, športové aktivity, čo sa s dcérou dá vo veľmi obmedzenej miere. Pomohlo by, keby odmeňovanie bolo odstupňované podľa náročnosti pomoci postihnutému.</p> <p>Neviem ako by som sa mala postaviť k otázke čo mi chýba k čo najbežnejšiemu životu. Kompletne som akceptovala fakt, že bežný život sa mňa netýka. V pondelok na obed odveziem dcéru na týždenný pobyt, do piatku som neustále v práci. V piatok poobede utekám na veľký nákup na víkend, s dcérou sa nedá, vyzdvihnem ju v DSS a starám sa do pondelka, kým ju pred obedom zaveziem do DSS. Čiže väčšinou fungujem 24h pondelok až piatok. Asistenti sa cez víkend nie veľmi hrnú, jednoduchšie je zohnať cez pracovné dni, keď musí dcéra z nejakých príčin zostať doma.</p> <p>Som rozvedená a mám úžasného partnera, ale naše aktivity nám dcéra veľmi úspešne marí. Napriek všetkému čo ma v živote vedľa mojej dcéry stretlo, žiť vedľa nej nie je vôbec jednoduché, je to môj najmilovanejší človek a najväčšia škola života, za ktorú som veľmi vďačná, ale to sem už asi nepatrí, ale je to to, čo mi pomáha všetko čo nám život nachystal zdolať.</p>
moznost družiny (SKD) pre dieta v skole v popoludnajsich hodinach, moznost chodit do skoly v mieste bydliska
Dva prijmi do rodiny

<p>Podľa mňa je nepochopiteľne, že osobnú asistenciu nemože vykonávať rodinný príslušník!!!! (Ano, ale nie celú) Nie. aby bol stat šťastný, že sme postihnutých rodinných príslušníkov nedali do "ustavov" za statné peniaze, ale napriek tomu, že život s nimi nie je ľahký a jednoduchý, sme ochotní sa o nich starať. Tak si musíme najímať cudzích, aby sa o nich za neatraktívny "plat" starali. Tí, ktorí toto schválili, zrejme so žiadnym, hlavne mentálne postihnutým, nikdy nezili. Sú "svojski", nie každý človek, ktorý ich nepozná od ich narodenia, má s nimi trpezlivosť. A navyše, ak už aj niekoho za "tie" peniaze zoznamujeme, neznamená to, že ho bude postihnutý akceptovať. Tento zákon je pre mňa nepochopiteľný!!</p>
<p>Kružky pre deti s postihnutím, viac mladých ľudí, ktorí by dokázali pracovať s elanom s deťmi s postihnutím, letné prázdniny sú pre nás strasiakom, ako zmysluplne vyplniť čas pre naše dieťaťá do tábora?????</p>
<p>Pracovné príležitosti pre telesne postihnutých so stredoskolským vzdelaním. Sprostredkovanie osobnej asistencie.</p>
<p>Financie.</p>
<p>Umiestnenie ztp dieťaťa na štandardný pracovný čas, aby obaja rodičia mohli vykonávať zamestnanie, plus poskytovanie adekvátneho vzdelávania pre autistického syna štátnou inštitúciou, resp. Zo zdravotného poistenia. Čo si rodičia nezabezpečia sami a nezaplátia nemajú. Každé dieťa má mať možnosť vzdelávať sa od útleho veku a to nemá finančne zruinovvať rodinu.</p>
<p>opatrovatelka nám chýba v prípadoch, keď chceme robiť nejaké aktivity so zdravými deťmi keďže máme ešte ďalších dvoch, napr. chceme sa ísť korčuľovať, lyžovať, bicyklovať atď...čo sa s autistickým dieťaťom nijako neda, tak jeden z nás sa musí stále starať iba o neho....</p>
<p>vychova vacsinoveho obyvateľstva k akceptácii inakosti</p>
<p>možnosť dočasnej opatery dcéry, v čase, keď si potrebujem nakúpiť, niečo si vybaviť, zrelaxovať, navštíviť lekára</p>
<p>Možnosť zamestnať sa, nakoľko výška príspevku od štátu neumožňuje žiť bežný či štandardný život, neumožňuje veľa krát ani poskytnúť dieťaťu rehabilitácie, kúpele, o dovolenke, či potrebnej zmene prostredia ani nehovoriac. Možnosť poskytnutia komplexného sociálneho poradenstva a pomoci vo všetkých oblastiach života, nie ako to funguje - nefunguje dnes, len na úrovni neustáleho vybavovania, dokladovania či dokazovania vašej situácie na úradoch. Možnosť odľahčovacej či opatrovateľskej služby v domácom prostredí nielen kvôli kritickým situáciám, ale aj kvôli oddychu či regenerácii rodičov, či opatrovateľov.</p>
<p>Dcéra sa vyučila v dvoch odboroch na odbornom učilišti v Bratislave. Po ukončení školy nám bolo však povedané, že nebude môcť byť zaradená do pracovného procesu. Všetko sa v podstate odvíja od toho, že pre týchto ľudí nie sú vytvorené žiadne zariadenia na uplatnenie svojej pracovnej aktivity. teda okrem chránených dielní, ale tie majú obmedzený počet takýchto pozícií. Či že ak to dieťa skončí strednú školu, ďalej uplatnenie nenájde. Záujem štátu o túto problematiku je veľmi malý. Nevie si predstaviť čo bude s mojou dcérou ak sa pominú moji rodičia a ja. Z dôchodku, ktorý dostáva vôbec nevyžije.</p>
<p>môcť si niekedy aspoň trochu oddýchnuť, pretože starostlivosť o postihnutého človeka je úväzok na viac ako 24 hodín denne</p>
<p>Najviac by nám pomohlo, keby sme 1 - 2 x ročne mohli čerpať odľahčovaciu službu počas 7 - 10 dní - teda možnosť vycestovať bez postihnutého člena rodiny, zatiaľ čo dcéra by bola kvalitne zaopatrená. Privítali by sme tiež možnosť ďalšieho vzdelávania - napr. jazyky, práca s PC, sociálne vedy (základy geografie, histórie, a pod.), pohybové aktivity, šport</p>

Zdravie
<ul style="list-style-type: none">- dostupnosť špecializovaných zariadení DSS a to aj pre starších autistov bez dlhých pradovníkov- adekvátne a jediná terapia pre autistov, ktorá by bola hradená štátom (ABA terapia, v ČR už zrejme hradená ZP)- ďalšie aktivity, ako hippoterapia, canisterapia, arteterapia, atď. všetky sú pre postihnutých drahšie ako pre zdravých, mali by byť aspoň čiastočne hradené štátom- poskytovanie a školenie osobných asistentov štátom- čo sa týka zdravotnej starostlivosti - aby boli držiteľia ŤZP-S preukazov braní na lekárske vyšetrenie prednostne, autisti nedokážu čakať, máme ich dvoch a lekára vyberáme podľa jeho ústretovosti, je nedôstojné, keď sa na nás pozerá celá čakáreň, dieťa sa hádže o zem, ubližuje si, pojedá špiny a mince zo zeme - osobná skúsenosť, načo je potom ten preukaz??- viac informácií v médiách o postihnutých ľuďoch prijateľne prezentovaných verejnosti formou tréningu adekvátneho prístupu k týmto ľuďom, rešpekt, pomoc, a nie len modré svetlo raz do roka na počesť autistom- zmena bývania z bytu do vidieckeho domu (kým nás susedia neukameňujú)- dostatok spánku- aby sa rodičom opatrovateľom zohľadňovali najlepšie roky zárobku na výpočet dôchodku, pretože z mizerného opatrovateľského je minimálny dôchodok
pri vyplňovaní vašho dotazníka si uvedomujem, že napriek problému má moja dcéra s jej postihnutím veľké šťastie. Moja predstava o pomoci je smerovaná, do doby, kedy už jej s manželom nebudeme môcť pomáhať, či už z dôvodu zdravia, alebo, že tu už nebudeme. Mne osobne vadí nemožnosť nájsť v Bratislave miesto "telocvičňu", na nejakú pohybovú aktivitu, kde by jej inakosť nevadila a neboli by to dôchodcovia, nie ani tak z dôvodu veku, ale z dôvodu času dňa.
financie
Oddych, pochopenie okolia, v nemalej miere peniaze, možnosť stretávať sa s inými ľuďmi - priatelia, rodina...
Syn má autizmus a mentálne postihnutie, z toho dôvodu je nesamostatný a potrebuje neustály dohľad a asistenciu 1 dospelého vo všetkých činnostiach. Preto je často ťažké vykonávať i bežné domáce práce, zároveň i chodiť do zamestnania a mať čas s manželom na oddych a rekonvalescenciu. Keďže nám bol cez UPSVR zamietnutý príspevok na osobnú asistenciu, veľmi by nám pomohol nejaký typ odľahčovacej služby alebo asistencie, ktorá by nám na pár hodín týždenne sa postarala o syna.
dúfam, že teraz taký život žijeme, uvidíme čo prinesie budúcnosť
Pomoc a odľahčenie
špecializovaný logopéd, špecializovaný neurológ, rehabilitačné stredisko
Máme problém s odľahčeným opatrovaním, lebo väčšina obcí to nechce poskytovať. Z toho dôvodu si nemôžeme s manželom dopriať spoločnú dovolenku. Na dlhšiu dobu sa nám o dcéru nemá kto postarať.
Vo všetkom nás obmedzujú financie, máme viac detí a zárobok poberá iba manžel, ja mám rodič. príspevok pre dieťa ZŤP do 6 rokov

<p>Ako rodičia 2 ťažko zdravotne postihnutých detí (dvojčiek) s mentálnym a viacnásobným postihnutím by sme ocenili, keby štát:</p> <p>1.) podporoval koncepciu rozvoja sociálnych služieb rozvojom rôznych foriem sociálnych služieb (zabezpečil rodine výber možností v prípade rôznych životných situácií)</p> <p>2.) pochopil, aké je to časovo, finančne aj psychicky náročné pre rodičov týchto detí a tento rozdiel pomohol kompenzovať tak, že rodine, ktorá sa stará o ťažko zdravotne postihnutého, ktorý býva s rodinou, ktorej rodičia sú nútení byť zamestnaní (pretože starostlivosť o takéto deti je finančne nákladná) a neumiestnia ho na týždennej/ročnej báze do sociálneho zariadenia:</p> <p>a) pravidelnú mesačnú finančnú podporu na túto ťažko zdravotne postihnutú osobu ako aj</p> <p>b) výrazné daňové úľavy pri dani z príjmu, resp. daňové odpočítateľné položky</p> <p>c) odľahčovaciu službu na určitý počet dní v roku, ktorá bude zameraná buď:</p> <ul style="list-style-type: none">- na pomoc v domácnosti pre túto rodinu s bežnými činnosťami (upratovanie, varenie, žehlenie), aby sa rodičia mohli plne venovať postihnutej osobe- alebo na pomoc zabezpečenia rozvoja aktivít pre túto ťažko zdravotne postihnutú osobu (voľnočasové aktivity) <p>Dôležité je pochopiť veľký základný rozdiel medzi zdravými a mentálne postihnutými jedincami-rovesníkmi v rovnakom veku, ktoré sa nemôžu o seba sami postarať a potrebujú neustály dohľad z titulu ich bezpečnosti a zabezpečenia činností, ktoré zdraví jedinci považujú za „normálne“, ale pre mentálne postihnutého to môže byť veľkým problémom a potrebuje neustálu podporu, pomoc, vysvetľovanie a rozvoj.</p>
Socialne sluzby cez vikendy a dni pracovneho pokoja
s ťažko postihnutým dieťaťom nie je možné žiť bežný život
zatiaľ žijeme bežný život, otázka je, čo bude, ak sa pominieme
opatrovateľské služby ale na pravidelnej báze, aby si dieťa zvyklo na 1 stalu osobu a bolo možné si aj niekedy oddychnúť alebo vybaviť veci, cez víkend alebo v poobedných hodinách
Osoba, ktorá bude viac menej súčasťou našej domácnosti, bude mať dieťa na starosti aj počas voľnočasových aktivít, ktorá nám umožní venovať sa aj ďalšiemu dieťaťu, ktorá nám umožní regeneráciu aj napríklad počas víkendu. Pri type postihnuti, ktoré má naše dieťa, je ziaľ nutné aby sa mu niekto celý čas venoval a je to veľmi náročné a vyčerpávajúce. Je tiež zrejme, že jeden terapeut/pracovník takúto službu na dennej báze zrejme nezvládne, ideálny stav by bol mať dvoch striedajúcich sa terapeutov na 3-4 hodiny denne alebo vo vybrate dni v týždni resp. počas víkendu. Za službu sme ochotní zaplatiť, avšak je nevyhnutné aby sa z časti na službe podieľal aj štát finančne a aj personálne.
Pomoc v opatrovaní
Chýba mi čas na sebarealizáciu. Celý deň trávim zabezpečovaním potrieb dieťaťa, preprava do školy, na vyšetrenia, podporné terapie. Doma cvičíme, "učené" sa hráme podľa pokynov špeciálneho pedagoga a logopeda, stimulujeme zrak, sluch, svalstvo tváre. V ostatnom prípade, ktorý zo dna zostáva sa starám o bežný chod domácnosti a zabezpečujem financie na dcerine terapie (hlavne zber 2% z daní). Na rozvoj vlastnej osobnosti a sociálne vyžitie mi nezostáva žiadny čas a prostriedky, nakoľko nemôžem chodiť do zamestnania.
Cenová Dostupnosť kompenzačných pomôcok, prispôbiť komunikácie vozičkárom

<p>Stat sa zbavil zodpovednosti za starostlivosť o mentálne postihnuté osoby, resp. tuto zodpovednosť presunul na obce, ktoré nemajú potrebný aparát, mechanizmy, zdroje, motiváciu a často ani ochotu/volu túto zodpovednosť naplniť. Chýba funkčný štátny systém pre postaranie sa o mentálne postihnuté osoby v každom štádiu ich života, je absurdné, že túto úlohu majú suplovať neziskovky, ktorých najväčšou starostou je nahranie zdrojov na svoje financovanie a prevádzku. Rodiny postihnutých detí žijú v jednej veľkej mizerii, ktorá sa reálne v mnohých prípadoch končí tragicky, štát je k nim úplne slepý, reálna pomoc od nikoho neprichádza. Chýbajú nám funkčné štátne zariadenia s garanciou, že tu budú vždy (že ich nikto neprestane financovať) najlepšie s nepretržitou prevádzkou, kde by bolo možné dieťa flexibilne odniesť/priniest podľa potrieb, stavu a vôle rodičov. V zariadení sa predsa personál strieda v smenách, po 8 hodinách ide domov a možnosť regenerovať a žiť normálny život, my tu možnosť nemáme takmer nikdy.</p>
<p>Zdravie nášho syna</p>
<p>Bezbarierovosť, možnosť robiť s postihnutým dieťaťom to čo so zdravým a tým pádom to limituje trávenie voľného času ostatných detí a celej rodiny, cítim to najmä v prírode, kam už kvôli tomu moc ako rodina nechodíme. V obchode by mohli byť nákupné vozíky so sedačkou pre väčšie deti. Plus ako dieťa rastie, zhoršuje sa zdravotný stav matky (bolesti chrbta), lebo nemá kedy a za čo ísť napríklad raz do roka do kúpeľov.</p>
<p>chyba mi ako matke priestor na vlastné záujmy, a regeneráciu, nakoľko nemám možnosť ponechať dieťa doma aj keď má už 18 rokov, pokiaľ sa manžel pracovne neuvolní, postrádam kompletne poradenstvo v sociálnej a právnej oblasti na 1 mieste, každá inštitúcia (sociálna poisťovňa, zdravotná poisťovňa, úrad práce a DSS) má svoje informácie a nie sú dostupné spoločne na 1 kontaktnom mieste, tiež je veľkým obmedzením, že človek s trvalým postihnutím musí každé 2 roky dávať žiadosť na prehodnotenie potreby sociálnej služby, pomohlo by aj zosuladenie posudkových lekárov vo všetkých štátnych inštitúciách (sociálna poisťovňa, úrad práce, samosprávny kraj)</p>
<p>Vyšší invalidný dôchodok, vyššie príspevky na všetky kompenzácie, pomoc iných ľudí so starostlivosťou o dieťa so ZTP, asistenti, bezbarierové bývanie, bezbarierovosť ako taká, akceptácia ľudí so zdravotným postihnutím vo všetkých oblastiach života.</p>
<p>Aby dieťa bolo v DSS spokojné, prosperovalo a neupadalo hlavne po motorickej stránke.</p>
<p>Vďaka tomu, že dcéra je celoročne v DSS, žijeme už najbezpečnejší život</p>
<p>Už to ani neviem opísať. Život, aký mi určil lekár-hlupák pri pôrode sa stal vďaka môjmu vlastnému úsiliu, vedomostiam a skúsenostiam normálny - a snažím sa pomôcť aj iným, aby ich dieťa malo čo najmenšie postihnutie. Už mi je to jedno a fakt úprimne - neviem to opísať. Môj syn je úžasný. Vďaka nemu som sa naučila to, čo iní nikdy nebudú vedieť, ale za akú cenu? Treba to zažiť. Opisy sú nanič. Prepáčte, ak som sa niekoho dotkla - hoci mňa nikto nepožiadalo o prepáčenie, že mi nenávratne zničil syna...</p>
<p>Našťastie bývame na dedine, a syn je pomerne samostatný. Myslím, že máme šťastie a žijeme bežný život.</p>

<p>-zariadenie komplex. starostlivosti, kde dieta mozem dat kazdy den na 8 hodin a dostane vsetko potrebne, aby rodic mohol navstevovat zamestnanie na plny uvazok, prip. sa odhodlat mat vobec dalsie deti, aby to popri starostlivosti o TZP dieta sucasne zvladol</p> <p>-kompetentna a v danej oblasti vzdelana odlahcovacia sluzba, kt. by sa dalo doverovat a zverit dieta a mohli by ste si dovoliť ochoriť, prip. absolvovať lekárov aj svojich, prip. nabrat nove sily</p> <p>- narok na kompenzacie vyplývajúce z toho, že máte doma TZP dieta a nie závisle od vyššieho, či nižšieho príjmu rodiny, TZP člena si do rodiny nevyberate a človek s vyšším príjmom platí vyššie dane a zrejme i trávi viac času v práci, prip. býva v regióne s vyššou život. úrovňou, preto by mal byť ukrátený o štátne peniaze viac ten, ktorý do štátneho rozpočtu prispieva viac a vlastne viac živý tento štát, kde je logika?</p>
<p>Chyba nám to, že 26mesačný synček je imobilný a doktorky nevedia najst zatiaľ príčinu jeho stavu, že čo za tým je preto je na tom ako je. Stále len hľadáme a hľadáme a nič...za dva roky čo beháme po lekároch nemá nič. Smutné :(</p>
<p>Lepšia starostlivosť a kvalitnejšie služby aj v SZS v Senci pre autistov (nemajú tam ani len jedáleň každý deň chodia pešo cez celý Senec na obedy do inej ZS, nemajú telocvičňu, nejaké rehabilitačné pomôcky) a nejaké víkendové zariadenie pre autistické deti kam by sa hlavne v zimných mesiacoch dalo s dieťaťom prísť.V lete letné tábory cez prázdniny pre deti a rodičov autistov spoločne.</p>
<p>Vyšší príjem príspevku za opatrovanie aspoň vo výške minimálnej mzdy</p>
<p>viac financií a ľahšia dostupnosť k týmto službám</p>
<p>Toto je na dlhé písanie ... Dalo by sa hodiny rozprávať o ľuďoch v okolí, na úradoch ich ochote, odpore a naopak o pomoci jednotlivcov</p>
<p>Financie, podpora, zariadenia, kde by bola zabezpečená kvalifikovaná starostlivosť o deti s autizmom podľa najnovších poznatkov vedy a výskumu</p>
<p>financie, väčšia integrácia a pochopenie okolia, čas strávený s partnerom osamote</p>
<p>Informácie - ako som uviedla, komplexne informovanie o tom, čo existuje a da sa využiť.</p>
<p>Snázime sa žiť čo najbezpečnejší život,aj napriek postihnutiu dcery,ale určite by sme privítali napríklad častejšie navštevy kultúrnych podujatí spolu s manželom,ak nám nemá kto postrážiť deti, ide len jeden z nás</p>
<p>Možnosť starostlivosti o dospelé dieťa aspoň 4 hodiny denne</p>
<p>koncentrácia odborníkov na jednom mieste, kvalitnejšia zdravotná starostlivosť a informovanosť, viac sociálnych a špecializovaných pracovníkov a viac zariadení pre naše deti, lacnejšie služby, terapie a pomôcky pre ZTP osoby, zjednodušenie administratívy okolo vybavovania najroznejších príspevkov a pod. Je toho veľa ;)</p>
<p>Druhý príjem a s tým súvisí aj chýbajúci asistent, ktorý by sa o dieťa staral ako o vlastné, či už po fyzickej alebo mentálnej stránke, skrátka člen rodiny.</p>
<p>Aktuálne je to možnosť inkluzívneho vzdelávania pre naše dieťa. Navštevuje špeciálnu základnú školu a DSS. Dobré si vieme predstaviť, že by fungovalo o 200% lepšie v kolektíve zdravých detí. A sociálne služby by k tomu mali tiež prispieť tým, že by aj dieťaťu s kombinovaným postihnutím prideliť osobného asistenta, ktorý by s ním mohol vstúpiť za bránu školy a zúčastňovať sa vyučovania. Veľmi nám ako rodine chýba odľahčovacia služba, ale odmietame súčasnú ponuku jej poskytovania v zariadení sociálnych služieb, pretože sme veľmi vnímaví k podmienkam, za akých je poskytovaná ošetrovateľská starostlivosť v DSS, ktorú naše dieťa aktuálne navštevuje. Nechať ho tam dlhšie ako 4 hodiny by sa nám zdalo vyslovene riskantné...</p>

Zvýšenie opatrovatelskeho príspevku .Vyrovnat ho k minimalnej mzde.Opatrovateľ pracuje 24 hodín denne denne .Nepozná vikend ani sviatkov.Nemôže si dovoliť vybrať si dovolenku.
Zdravie.
prvá odpoveď, ktorá ma napadla pri prečítaní otázky, sú určite ako u mnohých iných - financie
podpora okolia - staty a uradov, optimalne posudzovanie mentalne postihnutých ľudí (genetická - chromozomova vada) vzhľadom k tomu, že ich stav je nemenný - nie buzerácia uradov cca každé 2 roky dokladovať zdravotný stav
Neobmedzovanie množstva poskytovaných sociálnych služieb na jedného postihnutého v určitej životnej etape života. A nutnosť predkladania žiadosti o posúdenie potreby na každú službu a zakazdym čakať na rozhodnutie. Teda zbytočná administrácia pri posudzovaní toho istého zdravotného stavu a toho istého postihnutého....
nemáme možnosť zaradiť naše dieťaťa do kolektívu (MŠ ho neprijala kvôli zaostávaniu v PMV), DSS navštevuje len 2x týždenne na 3-4 hodiny. Z tohto dôvodu nie je možné, aby som sa vrátila do práce, ani na 1/2 úväzok, pokiaľ nemám zabezpečenú dennú starostlivosť. navyše máme časté kontroly u lekárov špecialistov.
Bolo by dobré zlepšiť lekársku starostlivosť, napr. bezplatné objednávanie ku všetkým lekárom na určitú hodinu- 42 ročnému synovi mentálne na úrovni 2 ročného dieťaťa nevysvetlíte, že treba čakať, alebo prednosť pri odberoch, vyšetreniach. a pod.
peniaze
Žijeme obyčajne, práca a domov. Na ostatné nám chýba fyzická sila, energia a financie. Ak sa dá, v letnom období chodíme cez víkend na chatu k priateľovi do prírody.
Odlahčovaciu službu poskytovať všetkým, nielen tým, ktorí poberajú príspevok na opatrovanie. Treba viac propagácie sociálnych služieb, aby bola verejnosť (tí, čo sa starajú o postihnutých, starých, chorých) informovaná o svojich možnostiach.
Osobná asistenciu postihnutého dieťaťa, nakoľko sa starám sám, matka si ho nebráva, neposkytuje mu žiadne opatrovanie, voľnočasové aktivity a dieťa je len so mnou 24 hod. denne a pri úkonoch ako je varenie, pranie, hygiena mi neostáva čas na jeho voľnočasové a vzdelávacie aktivity.
mať možnosť lepšie a kvalitnejšieho domu alebo bytu
Vlastné bývanie, kde by som pre vnučku vytvorila pokojné prostredie.
Privítala by som, keby som službu osobnej asistencie mohla vykonávať sama (matka - rodinný príslušník) čo momentálne nie je povolené. Syna opatrujem celodenne. Na opatrovateľský príspevok nemám nárok. Kvôli zdravotnému stavu môjho syna na nemôžem zamestnať.
aby mi chodila žena, lebo tiež ochorela
chýba mi možnosť zaradenia dieťaťa do zariadení s bežnými zdravými deťmi. Bez OA je to nemožné a priznanie OA je veľmi náročné.
zdravie
väčšia osveta o mentálne postihnutých ľuďoch v predškolských a školských zariadeniach, možno viac integrovaných zariadení, lepšie ohodnotenie všetkých pracovníkov, ktorí s takými deťmi a ľuďmi pracujú, viac zariadení, väčšia podpora chránených dielní, podporovaného bývania, väčšie príspevky pre rodiny, ktoré sa o týchto ľuďoch starajú.

<p>chýbajú mi kamoši, s ktorými by som mohol ísť do kina, na bicyklovanie, na pizzu. Rád by som chodil na prechádzky. Rád by som chodil na futbal, niekedy idem na ryby a keď je veľmi teplo kúpim si nanuk. Občas by bolo treba zvýšiť prechádzky so psom, aj ho častejšie venčiť, bude pokojnejší a milší. Rád by som si našiel robotu a zamestnal sa ako obuvník, rád by som si našiel priateľku. Hotovo.</p>
<p>družina s adekvátnou pedagogickou opaterou, krúžky, vhodné prostredie, aj keď sa rodina musí prispôbiť, fungujeme viac menej normálne, ibaže matka sa nemôže zamestnať, otec má dve - tri zamestnania, ale i napriek tomu si nemôžeme dovoliť nič. Ako 4členná rodina sme nikdy neboli na dovolenke ani 1 deň. Ani na Slovensku, proste na to nie sú financie. Opatrovateľský príspevok je žalostne malý na vysoké ceny dnešného života. Ale môže byť aj horšie!</p>
<p>pokoj, láska, porozumenie</p>
<p>zvýšiť opatrovateľský príspevok na úroveň ako je napríklad v Rakúsku 800 eur.</p>
<p>lepší sociálny systém, vylepšiť podmienky pre mentálne postihnutých ľudí v rámci rehabilitačných a vzdelávacích podmienok a kultúry</p>
<p>Chcela by som ísť do mesta párkrát do týždňa bez starostí čo s dcérou. Doma ju nemôžem nechať a so mnou nechce ísť - má psychické problémy.</p>
<p>Nakoľko nemám nikoho v prípade môjho ochorenia, zabezpečenie starostlivosti o dcéru.</p>
<p>dcéra má cca 8hod. asistencie denne, ale nevieme zohnať kvalitných asistentov, keby asistenti mohli pracovať na pracovný pomer, bolo by to lepšie</p>
<p>hlavne u rodiča, ktorý je na postihnuté dieťa - ŤZP sám (samoživiteľ), sú potrebné hlavne financie, ktoré je potrebné zarobiť, potom dochádza k tomu, že čas, ktorý má byť strávený s dieťaťom na bežný život a spoločné aktivity sa nedá realizovať tak, ako by bol potrebný.</p>
<p>neviem sa vyjadriť</p>
<p>chýbajú mi financie, som ZŤP - potrebujem prácu aspoň na 4 hod.,. denne, väčšie auto s plošinou kvôli nakladaniu dieťaťa do auta, raz do mesiaca víkend voľný pre seba</p>
<p>chýba možnosť včasného poradenstva pri postupujúcom veku rodičov a to právneho - starostlivosť o postihnuté dieťa v čase staroby rodičov, prebratie starostlivosti o dieťa v spoločnom byte dôveryhodnou osobou. Možnosť včasného vyskúšania si situácie vyhovujúcej dieťaťu posmrtní rodičov. Zabezpečenie majetku dieťaťa po smrti rodičov - jeho využitie na jeho potreby a kvalitný život.</p>
<p>väčšia tolerancia zdravých ľudí a inštitúcií voči zdravotne postihnutým ľuďom a ich rodinám</p>
<p>vyšší príspevok za opatrovanie</p>
<p>Aby sme žili dôstojne ako sa žije v EÚ, by sme potrebovali minimálne 70 europatrovateľského príspevku ako majú opatrovatelia v EÚ. Tých 273 eur opatrovateľského príspevku je výsmech od štátu pre ZŤP. Lebo pre väčšinu opatrovateľov je to ich jediný príjem. Výdavky rodiny ZŤP prevyšujú och príjem.</p>
<p>lepšie zapojenie do bežného života</p>
<p>Zdravie</p>
<p>Asistencia</p>
<p>Dostupnosť informácií a poradenstvo o možnostiach ďalšieho postupu v živote</p>
<p>kvalitný personál ktorý pomáha ľuďom s postihnutím</p>

<p>V priebehu rokov sa menia potreby postihnutého dieťaťa. Chýba možnosť zmeniť druh využívanej pomoci os. asistenta. Pred 10 rokmi napr. postihnutý potreboval viac hodín na sprevádzanie kultúrnych podujatí, teraz potrebuje viac iných služieb, NAPR. POMOC PRI NÁKUPOCH, ošetrovaní v chorobe (akútnom ochorení, sprievod ku lekárovi, toto sa nedá meniť, iba požiadať o navýšenie hodín os. asistencie.</p>
<p>bezbariérový prístup k domu a bytu, dobrí priatelia a priateľky na stretávanie a zaujímavé zážitky, lepšia telesná a duševná kondícia</p>
<p>zvýšenie príspevku na opatrovanie a zlepšenie kvality služieb pre naše deti</p>
<p>odľahčovacia služba, obaja pracujeme a sme bez rodiny</p>
<p>možnosť používať odľahčovaciu službu</p>
<p>je problém nájsť osobných asistentov, mala by byť databáza asistentov, moje dieťa potrebuje pohybové aktivity ale nemá kde a s kým</p>
<p>tolerancia spoločnosti voči ľuďom s postihnutím a plné začlenenie sa do bežného života</p>
<p>možnosť dať syna cca dva dni /týždeň do zariadenie kvôli psychohygiene, som s ním 24 hod.denne</p>
<p>-nežiť v neustálom strese že pobyt v DSS nebude viac predĺžený -istota, že dieťa po našej smrti bude v DSS ale nie len odložené ale bude v kolektíve a v kontakte so spoločnosťou</p>
<p>lepšia dostupnosť odborných lekárov</p>
<p>dostupnosť kvalitných asistentov, zvýšenie hod.mzdy asistentom, tolerancia spoločnosti voči ľuďom s postihnutím ...</p>
<p>osobná asistencia alebo iná služba na možnosť športovania a návštevy kultúrnych a spoločenských podujatí</p>
<p>rodinné okolnosti, kde sa musím strachovať ešte aj o vlastných rodičov a tým dávať syna na 4 hodiny do DSS, aby som všetko zvládla.</p>
<p>viac peňazí</p>
<p>Vzhľadom k tomu, že sme 5 členná rodina s 2 -mi zdravými deťmi, chýba nám možnosť aspoň niekoľko víkendov stráviť mimo bytu, nakoľko náš postihnutý syn nevydrží v aute viac ako 1 hodinu a už si ani nespomínam, ako by sa sním mohla tráviť dovolenka na viac dní. Pozn. 5krát v týždni pracujeme obidvaja rodičia a potom nasleduje "víkend" so starostlivosťou o post. dieťa, ktoré nechodí, nesedí, nevidí.</p>
<p>- odľahčovacie služby - možnosť špeciálneho ubytovania na dovolenke s dieťaťom ŤZP</p>
<p>zdravie nášho dieťaťa, aby sa mohol opäť začleniť do života. Je to momentálny stav, ktorý riešime.</p>
<p>V dôsledku postihnutia nášho staršieho syna nemôžem zabezpečiť nášmu druhému synovi vývoj ako každému dieťaťu, nakoľko s kočíkom sa človek nie všade dostane.</p>
<p>úľavy u zamestnávateľa (zohľadnenie iných potrieb), daňové úľavy pre rodiny s postihnutým dieťaťom. Možnosť mať dovolenku (pre rodičov na rehab.) Uznať starostlivosť o dieťa, aj keď je na týždennom pobyte - v domácej opatere je od piatka do pondelka, počas sviatkov, prázdnin, chorôb.</p>
<p>hlavne autobus, ktorý by vozil deti do zariadenia a z neho domov</p>

osobná asistenčná služba pre celoročný pobyt - športovanie, návšteva kultúrnych a športových podujatí
potrebné by bolo zabezpečiť tak ako máme stomatológa aj iných odborných lekárov. Tak, aby sme sa nestretávali s odpoveďou lekára "nespolupracuje, nemôžem nič urobiť". Pre mňa je takáto situácia v živote zaťažujúca. Hľadať a nájsť lekára, ktorý by mal trochu trpezlivosti a ochoty pomôcť.
asistencia, ktorá sa ťažko získava (nie je dostupná)
asistencia, pretože u nás sa veľmi ťažko získava, nemám silu bojovať s úradmi. Asistencia by mala byť uzákonená v soc. zákone, pretože každý mentálne postihnutý potrebuje asistenciu, len úrady by mali určovať počet hodín.

Odpovede sú kategorizované v nasledujúcej tabuľke:

Nedostatok financií a väčšia finančná podpora rodín zo strany VÚC, štátu, obcí	25
Skvalitňovanie a rozširovanie sociálnych služieb zo strany štátu, VUC, obcí	12
Dostatok ľudsky a odborne kvalitných asistentov	17
Viac agentúr sprostredkujúcich osobnú asistenciu	2
Svojpomocné skupiny	1
Podpora zamestnávania ľudí s mentálnym postihnutím od štátu, chránené miesta a dielne	6
Istota zabezpečenia starostlivosti o dieťa, keď rodič už nebude môcť	9
Zlepšenie komunikácie s úradmi, menej byrokracie	7
Uľahčenie schvaľovania kompenzácií, objektívnosť postupu	6
Tolerancia okolia	10
Lokálne dostupné špeciálne materské a základné školy	4
Letné tábory, krúžky, športové aktivity	5
Opatrovateľská služba v domácom prostredí	5
Odľahčovacia služba	18
Komplexné sociálne a právne poradenstvo	5

Finančne dostupné špecializované terapie	3
Viac špecialistov na danú oblasť (neuroológ, logopéd, zubár)	2
Prednostné lekárske vyšetrenie	1
Rozšírenie časovej dostupnosti ambulantných služieb (8 a viac hodín denne, aj cez víkendy, sviatky)	4
Bezbariérovosť prostredia	4
Zdravie	8

Rodičia najčastejšie uvádzali nedostatok financií, chýbajúcu podporu od štátu v zmysle finančnej podpory, často napríklad spomínali zvýšenie opatrovateľského príspevku. Otázke financií a finančnej podpory štátu sa venovalo 27 opýtaných. Druhou najčastejšie sa vyskytujúcou kategóriou boli chýbajúce odľahčovacie služby, uviedli ich 18 respondenti. Treťou často spomínanou kategóriou bola asistenčná služba - dostupní ľudsky a odborne kvalitní asistenti. Vyjadrilo sa k nej 17 rodičov. Ostatné kategórie a ich zastúpenie v prieskumnej vzorke je uvedené v tabuľke.