



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Problematika neformální péče očima rodin s dětmi se ZP

Mgr. Martina Chmelová; martina.chmelova@alfabet.cz

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Úvodem - kdo jsme?

- Mgr. Martina Chmelová, terapeutka, metodička psychoterapeutického týmu
- NNO s 19-ti letou historií
 - poradna Alfa - provozujeme specializovanou poradnu pro dlouhodobě pečující osoby – psychoterapeutická pomoc
 - edukace (kurzy, nácviky),
 - práce s informacemi (www.alfabet.cz)
 - psychorehabilitační pobyty pro celé rodiny – práce s celým rodinným systémem
- Cílové skupiny: rodiče dětí/mladistvých a dospělých osob se ZP, osoby pečující o nemocné partnery a seniorní rodiče,
- Doplňujeme a rozšiřujeme služby poskytovatelů SS a návazných služeb
- Jeden ze zakladatelů neformální platformy
- Pracujeme v Praze, Tachovsko, Jičín, Ústí nad Labem, Dobříš, Pečky, Velké Meziříčí

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



O čem budeme dnes mluvit

- **neformální x formální péče**
- **Co je sdílená péče, limity pečujících**
- **Příprava na sdílenou péči**
- **Co a jak děláme**
- **Legislativní rámec**
- **Kasuistiky**

<https://www.youtube.com/watch?v=zOGs8wCcDU4&feature=youtu.be>

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Cílové skupiny neformální péče

- Jedná se o cílové skupiny charakterizující nejrůznější životní situace
- Počátek až konec života (různé životní situace) – generování potřeb, které mohou být různého charakteru zároveň část společná pro všechny

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Stručná charakteristika neformální péče

- péče poskytovaná osobou blízkou v domácím prostředí „klienta“ mimo standardy a pravidla poskytování SS
- Umožňuje osobě se specifickými potřebami co nejdelší pobyt v domácím prostředí
- Opřena o hodnoty blízké sounáležitosti
- Neformální pečující je „laik“, nevykonává tuto činnost jako svoji primární profesi

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Neformální péče – „data“

- Dle výstupů dotazníkového šetření realizovaného pro FDV společností ppm factum v Praze téměř **100 000 pečujících osob**, kterým poskytování péče ovlivňuje jejich osobní, pracovní i společenský život a finanční situaci. Z toho cca 39 000 spadá do segmentu kompletní péče

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Neformální péče – „data“

Počet pečujících, kteří vstupují do péče v daném roce nově, naráží na bariéru neexistence evidence (vyjma dílčích příspěvků na péči).

Dle expertního odhadu zaměstnanců Fondu dalšího vzdělávání (FDV) jde až o 20 % osob z výše uvedených čísel. Tedy v Praze mluvíme o cca. 20 tisících osobách ročně.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Co je společného pro všechny cílové skupiny neformální péče

- Emoční blízkost
- Změna rodinného systému
- Zátěžové situace pro primárního pečujícího i ostatní
rodinné příslušníky
- Potřeba pomoci a podpory
- atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Primární potřeby neformálních pečujících

- Podpora v okamžiku sdělování dg/stavu/změny
- Srozumitelné a ověřené informace, práce s nimi
- Operativní zaučení/zaučování se péči
- Potřebné pomůcky umožňující pečovat doma
- Terénní a ambulantní služby (kombinace péče, úlevové služby atd.)
- Podpora pečujícího – životní situace
(*příklad: dítě se ZP (raný věk, škola, dospívání, dospělý věk)*)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Sekundární potřeby neformálních pečujících

- Společenské uznání statusu pečujícího
- Legislativní rámec
- Finanční zabezpečení
- Podpora a pomoc
- Dostatečná kapacita terénních a ambulantních služby atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Co je nyní důležité v oblasti NP?

- **Pečující nejsou cílovou skupinou** žádné existující služby a tudíž nejsou směřovány finance na platbu potřebných podpůrných služeb
- **Vždy se mění celý rodinný systém** a dopadá na všechny členy rodiny (*komplexní podpora*)
- **Náročnost kloubení péče** a případného výkonu práce (*přizpůsobení práce*)
- **Posílení zdravých vyrovnávacích strategií pečujícího** (*psychosociální podpora a pomoc*)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Co je důležité?

- v ČR – síť sociálních služeb, návazné služby
- Neexistence legislativního rámce podpory a pomoci pro dlouhodobě pečující osoby
- Dostatečná kapacita podpůrných a doplňkových služeb pro samotného klienta, pro pečujícího.
- Potřeba koordinace/spolupráce na pomezí poskytovatel/neformální péče doma (raná péče, vzdělávací instituce atd.)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Jak na to? Co můžeme udělat tady a teď?

- **Medializace tématu** (všichni, vždy a stále)- zvyšování společenského povědomí
- **Mít relevantní informace**, síťování, spolupráce
- Obec musí v území **depistážně zpracovat** kolik je pečujících a jaké mají potřeby
- **Kraj/obec posílí terénní sociální služby a návazné služby** (finance, služba, místo...) – rodiče/pečující musí tlačit a komunikovat svoji potřebu z terénu

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Alfa a sdílená péče

- **Sdílená péče** – kombinace formální a neformální péče
- **Co je příprava na sdílenou péči** u dětí se ZP s ohledem na druh a stupeň postižení?
 - Jedná se o výchovné a aktivizační přístupy, řešení problematiky celé rodiny (**terapeut x ergoterapeut**)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Podpora sdílené péče v Alfě

- Rodič – rozhoduje o způsobu, druhu, intenzitě péče, financuje péči, rozhodují o efektivitě využívání služeb
- Dítě – potřebuje připravit, podpořit, zažít si, že se o něj stará někdo jiný, upevnit odpovědnost, provádět věci samostatně, provádět aktivity, které ho baví, atd.. vždy s ohledem na druh a stupeň ZP

(Pozn. Příručka - Sdílená péče v rodině ...)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kasuistika č. 1

sdílená péče/aktivizace klienta

- Klient Josef - 35 let, DMO, spastická forma, pásmo lehké mentální retardace, upoután na vozík
- Péči v domácím prostředí poskytuje matka
- Příklad sebeobsluhy – požívání bažanta (pohled ergoterapeuta – funkční dg, pohled psychoterapeuta – práce s pečující matkou)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Nejčastější témata psychoterapeutické podpory rodičů dětí se ZP

- Moje dítě je jiné
- Nastavení péče, komunikace a spolupráce v celé rodině
- Problematika separace a přirozeného „pouštění svého dítěte“
- Já a moje energie, síla
- Já a moje zranění

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Nejčastější témata – moje dítě je jiné

- Co se děje? Jak je to s vývojem mého dítěte? Jak s ním komunikovat? Jak rozumět tomu co se děje? Jak mám vychovávat své dítě?
- Motivace dítěte pro konkrétní činnost
- Jak ho mám konkrétně podporovat v nácviku sebeobsluhy a soběstačnosti v rámci druhu a stupně ZP
 - Techniky
 - Ritualizace
 - Pomůcky
- Jak mám o tom mluvit s partnerem/jinými blízkými a nastavovat podpůrné prostředí celé rodiny
- Jak se mám přestat bát ho pouštět atd...

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kasuistika č. 2 – moje dítě je jiné

(Introjekty-jak by to mělo vypadat? obrany , hranice, naučit se speciální péči, bolest, úzkost, strach, smíření, přijetí, pokora ...)

Vincek, 3 roky

- Porod v normě, poporodní problémy s krmením, propuštění domů, neprospíval , nesál, váhový propad, kóma, pobyt v nemocnici
- Mnohočetný pobyt v nemocnici , operace srdíčka, kolísání cukru – ne diabetes,
- Dnes 3 letý chlapec, dg. genetický syndrom s mnohočetnými příznaky, nemluví, problémy s jídlom, 2 operace, mnohokrát v nemocnici na hranici komatu....)
- Rehabilitace, ergoterapie, logoterapie, orofaciální stimulace, muzikoterapie
- Stabilizace situace, dítě ve školce s asistentkou, mama pracuje na částečný úvazek

- Do terapie vstupuje matka před rokem, kontakt v RP, zakázka ohlédnout co se dělo,
- Práce s bolestí – pohledy jiných matek, přijímání odlišnosti, práce se zdroji – co je dobré, co se daří, o co se můžeme opřít, dítě zraje, rodinný systém vydechuje
- Další kolo – myšlenky na další dítě, komunikace s partnerem

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Nejčastější témata – nastavení spolupráce v rodině

- Spolupráce v rodině a dělba rolí
- Já a můj partner
- Prarodiče a ostatní blízcí
- Zdravé děti v rodině
- Komunita obce a školy atd.

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kasuistika č. 3– nastavení spolupráce v rodině

(dělba rolí a zátěže, co já, co ty, ritualizace chování, síť pomoci...)

Mára, 15 let, DS, úplná rodina, další 3 sourozenci

- jeden rodič – hlavní koordinátor (matka)
- škola, odpolední čas, kroužky, doprovod
- Pomoc zdravých dětí a manžela
- Komunikace, motivace zdravých dětí
- Spolupráce v rámci komunity, služby (příklad Dobříš)
- Matka v poradně Alfa – nedostatek síly a energie

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Nejčastější témata – separace

- Co je separace a její fáze – přirozený vývojový proces
- Jak to mám já - rodič
- Hyperprotektivita a hyperaktivita pečujícího rodiče x pasivita, apatie
- Přirozené zranění dítěte x zdravotní postižení
- Sexualita, budoucnost, dospělý život mého dítěte (osamělost, samostatné bydlení, partnerství, práce,)
- A co já – pečující rodič – přijetí mého dospělého dítěte... (jak, kdy, kde, co....)

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kasuistika č. 4 – separace

Joža, 8 let, DS, dvojče

- Úplná rodina, další 2 zdravé děti,
- Joža nemluví, problémy s pohybem, komunikuje neverbálně, znakuje, kartičky, chodí do školní přípravy,
- V kolektivu osamělý, chce být s dětmi, častá agresivita
- Matka vyhledala služby pro chronický únavový syndrom (borelióza)
- Postupná témata – zdroje síly a energie pro matku, umět si říkat o pomoc, uspořádat rodinný systém pomoci, životní horizont, příprava na budoucnost, otevření horizontu pro budoucnost, příprav a na sdílenou péči /individuální práce
- Skupinová práce - psychorehabilitační pobyty, kontaktování komunity, podpora v osamění, sdílení zkušeností, pobyt matky a dětí ve skupině, sounáležitost, parta dětí a přijímání, horizont....

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Nejčastější témata - já a moje zranění

- Podpora psychické stability rodičů a blízkých
 - Práce se změnou, zraněním, vinou
 - Práce s informacemi
 - Prevence syndromu vyhoření a podpora psychické stability při dlouhodobé péči
 - Posílení komunikačních dovedností
 - Partnerská spolupráce, soužití se zdravými sourozenci atd.
 - Práce s přijetím, že se mi/nám takové dítě narodilo, že je jiné

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kasuistika č. 5 - já a moje zranění

Bedřich, 7 let, neurodegenerativní onemocnění, sy. Caravanové- lehká forma, kombinace mentálního a pohybového postižení

- V rodině další dvě děti, matka doma, zajišťuje péči, Béd'a ve školce
- Během mateřské a péče vystudovala ergoterapii
- Nyní studium dokončila, více času
- Zakázka – podívat se na to, co se mi to dělo a děje z hlediska zranění, že mé dítě je jiné

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Způsob práce a co nabízíme

- Poradna pro individuální podporu dlouhodobě pečujících
- Návčivky relaxací a úlevových technik

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Jak pracujeme

- 4 členný terapeutický tým (www.alfahs.cz)
- Metodik, mapovač
- Intervize terapeutů
- Supervize (týmová, individuální)
- Tvorba metodiky a měření efektivity

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Způsob práce a co nabízíme

- Poradna pro individuální podporu dlouhodobě pečujících rodičů – celostní psychoterapeutická práce
- Návčivky relaxací a úlevových technik

ALFA HUMAN SERVICE



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Kontakty

- Mgr. Martina Chmelová – psychoterapeutka

www.alfahs.cz

ALFA HUMAN SERVICE