Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

Analýza potřeb pečujících o zdravotně postižené v území ORP Beroun a ORP Hořovice

Mgr. Petra Klvačová Ph.D.

Analýza byla zpracována v rámci projektu „Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb města Beroun a spádového území 2019–2023“ s číslem CZ.03.2.63/0.0/0.0/16_063/0006548, který je financován z ESF prostřednictvím Operačního programu Zaměstnanost.

ÚNOR 2019
zpracovalo: CPKP střední Čechy

Obsah

1	Úvod	3
2	Metodologie	3
3	Charakteristiky respondentů	4
3.1	Věkové složení osob v péči respondentů	5
3.2	Ekonomické postavení	6
3.3	Vzdělávání	7
3.4	Bydliště	8
4	Analytická část	10
4.1	Zájem o sociální služby	10
4.2	Zájem o volnočasové aktivity	14
4.3	Využívání volnočasových aktivit	16
4.4	Využívání možností asistence	17
4.5	Chybějící odborníci v místě bydliště	17
4.6	Další chybějící služby	18
4.7	Budoucí preferované bydlení	19
4.8	Svépomocné skupiny	20
5	Závěry	21

1 Úvod

Co potřebují rodiny, které pečují o dítě (i dospělé) se zdravotním postižením, jaké služby či jiná forma podpory jim chybí? Jaké konkrétní sociální, vzdělávací či zdravotní služby by pro své blízké uvítali, jaké volnočasové aktivity ve svém okolí postrádají, jakých odborníků (specializovaných lékařů a dalších terapeutů) se jim v každodenní péči nedostává?

Cílem této analýzy je představit výsledky kvantitativně-kvalitativního výzkumu zaměřeného na zjišťování potřeb těch, kteří dlouhodobě pečují o své blízké převážně v domácím prostředí, a to v území ORP Beroun a ORP Hořovice. Výzkum se zaměřil především na jejich potřeby v oblasti různých sociálních služeb (SSL), na to, jaké sociální služby pečující rodiny aktuálně využívají, co jim brání v případném větším využívání těchto služeb, jak přistupují k nabízeným volnočasovým aktivitám a jaké jim chybí, jaké specialisty (lékaře, terapeuty) v okolí bydliště postrádají, jaké mají představy a očekávání do budoucna co se týče využívání SSL, řešení budoucího bydlení pro své děti atd.

2 Metodologie

Výzkum probíhal v období od října 2018 do února 2019 v území ORP Hořovice a ORP Beroun a skládal se ze dvou částí. První část výzkumu se uskutečnila v říjnu a v listopadu formou pracovních skupin a tzv. focus groups, kterých se zúčastnili jednak rodiče, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, a jednak odborníci, kteří s dětmi a jejich rodinami přicházejí každodenně do styku v rámci své práce a služeb, které nabízejí. Konkrétně se jednalo o zástupce poskytovatelů sociálních služeb v obou územích, pracovníky obou odborů sociálních věcí a zdravotnictví,[1] ale také zástupce svépomocných skupin nebo poskytovatelů volnočasových aktivit.

Druhá část výzkumu byla provedena následně metodou dotazování s využitím strukturovaných rozhovorů a předem připravených záznamových archů. Témata rozhovorů i konkrétní otázky vycházely z dílčích závěrů pracovních skupin a focus groups. V nich se opakovaně objevovaly zmínky o aktivitách a službách, které na Hořovicku a Berounsku chybí – denní stacionář a odlehčovací služby na Hořovicku, vhodné volnočasové aktivity pro děti i dospělé se ZP, chybějící lékaři-specialisté, naplněná kapacita sociálních služeb na Berounsku, nedostupnost některých služeb s ohledem na vzdálenosti či finanční situaci rodiny apod. Současně s tím většina účastníků skupinových setkání dodávala, že některé služby chybí v území již teď a že by je rodiny začaly využívat prakticky okamžitě.

Cílem kvantitativního šetření bylo tedy oslovit co největší skupinu rodin, abychom zjistili, jaké konkrétní služby a pro jaký počet lidí bude potřeba v následujících letech vytvořit a finančně zajistit. Otázky byly navrženy tak, aby kromě co nejširší nabídky možných odpovědí umožňovaly také přidat další kategorie, které by více odpovídaly zkušenosti respondentů. Tam, kde to bylo užitečné, byly otázky formulovány jako otevřené s možností volné odpovědi.

[1] V Hořovicích spadá pod odbor sociálních věcí a zdravotnictví nově také školská agenda (od roku 2018).

Tazatelé, kteří zajišťovali distribuci záznamových archů k respondentům a jejich vyplňování, byli odborně vyškoleni, zároveň mají sami zkušenost s péčí o člověka se zdravotním postižením, nebo se v prostředí lidí se ZP pohybují v rámci své práce.

Výběr respondentů pro kvantitativní šetření byl zacílen na konkrétní skupinu v rámci komunitního plánování sociálních služeb. Jedná se o rodiče dětí či dospělých lidí se zdravotním postižením, s výjimkou nejmenších dětí předškolního věku. Tito pečující s ohledem na životní etapu, v nichž se oni a jejich děti nacházejí, musejí rozmýšlet a plánovat, jak zajistit školní docházku dětí, potřebné specializované služby, zdravotní péči nebo volnočasové aktivity podle míry jejich postižení. S ohledem na věk svých dětí pak více či méně intenzivně promýšlejí jejich budoucnost a zajímají se o to, kdo se o děti postará, až oni, rodiče zestárnou.

3 Charakteristika respondentů

V této části popíšeme soubor respondentů – pečujících o osoby se zdravotním postižením, od nichž jsme získali výpovědi o jejich zkušenostech a potřebách. Ačkoli se jedná především o důležitý kontext k následující analytické kapitole, zároveň má vzhledem k poměrně velkému počtu respondentů tento popis význam sám o sobě. Dovoluje totiž udělat si představu o skladbě a charakteristikách podstatné skupiny pečujících a těch, o něž pečují, ve zkoumaném území.

Výzkumný soubor tvořilo celkem 50 respondentů, 29 respondentů z ORP Beroun a 21 respondentů z ORP Hořovice.[2] Jednalo se nejčastěji o rodiče, většinou matky dětí s postižením, výjimku tvořilo pouze několik respondentů, kteří zastupovali poskytovatele sociálních služeb pro osoby s postižením, a jeden zástupce obce, který je vůči člověku se zdravotním postižením v roli opatrovníka.

Vzhledem k velikosti cílové skupiny dětí a dospělých s postižením, kteří v obou ORP žijí, lze výzkumný soubor považovat za reprezentativní. V obou územích žije dohromady 280 lidí ve věkové kategorii 8 - 26 let, kteří pobírají příspěvek na péči.[3] Tato věková skupina byla pro náš výzkum klíčová, protože se jedná o děti, které navštěvují nějaký typ školy nebo ji nedávno ukončily. Jejich rodiče přemýšlí o jejich budoucnosti, o tom, jak budou trávit volný čas, kde budou žít a kdo se o ně postará ve chvíli, kdy oni sami toho nebudou schopni. Celkem jsme vedli rozhovory se 46 rodinami, které pečují o dítě v této věkové kategorii (8 - 26 let), tj. můžeme říci, že výzkum shrnuje odpovědi 16 % rodin s dítětem, které pobírají příspěvek na péči a žijí na Berounsku a Hořovicku.

Většina těch, o něž respondenti pečují, má kombinované zdravotní postižení, to znamená, že se u nich potkává více závažných diagnóz. Nejčastější z nich jsou poruchy autistického spektra (PAS), často kombinované s ADHD nebo mentální retardací. Těžká či středně těžká mentální retardace je druhou nejčastější diagnózou, za níž následuje dětská mozková obrna (DMO). Tou trpí přibližně pětina z nich,

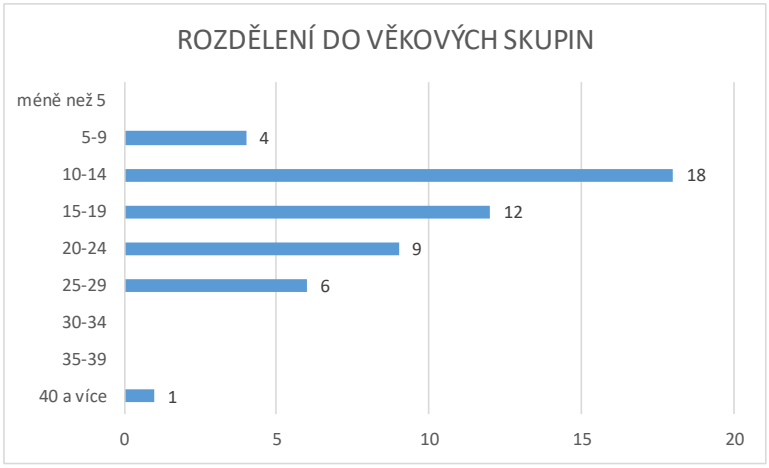
[2] Tento údaj vypovídá o tom, kde respondenti žijí, jaké místo bydliště v rozhovoru uvedli. V jednom případě uvedl respondent jako místo bydliště Jince, tj. ORP Příbram, jeho dítě navštěvuje školu v ORP Hořovice, jeho odpověď jsme tedy zařadili mezi odpovědi respondentů ORP Hořovice.

[3] Vycházeli jsme ze statistických údajů MPSV k 31. 12. 2018, podle nich v ORP Hořovice žije 79 příjemců PnP ve věkové kategorii 8 - 18 let a 27 příjemců PnP ve věku 19 - 26 let. V ORP Beroun žije 119 příjemců PnP ve věkové kategorii 8 - 18 let a 55 ve věkové kategorii 19 - 26 let.

většinou v kombinaci s dalšími problémy, například s epilepsií. Další často se opakující diagnózou je Downův syndrom, který se vyskytl u více než desetiny dětí, ve dvou případech společně s vážným postižením srdce. Mezi vzácnější diagnózy v našem souboru patří Tourettův, Smith Magensis a Prader Wittiho syndrom, neurofibromatóza či těžká sociální fóbie. Dalšími přidruženými problémy jsou smyslová postižení (ztráta zraku či sluchu). Ve všech případech se jedná o kombinace diagnóz, které děti i dospělé téměř nebo zcela vyřazují z běžného života a působí jim celou řadu komplikací a obtíží, kvůli nimž jsou významně nebo zcela závislí na péči druhých. Pouze malá část z nich může alespoň z části fungovat v běžném prostředí s pomocí asistentů, např. ve standardní ZŠ, ostatní pouze ve specializovaných školách či sociálních službách, kde se jim věnuje kvalifikovaný personál.

3.1 Věkové složení osob v péči respondentů

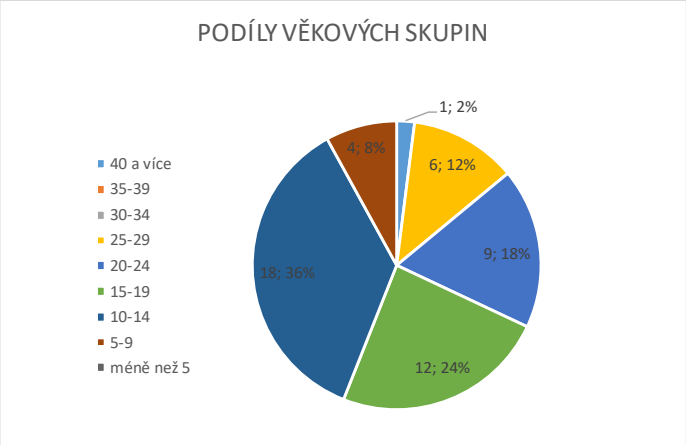
Soubor rodin respondentů byl poměrně pestrý z hlediska zastoupení různých věkových kategorií opečovávaných. Rozdělíme-li je do pětiletých věkových kohort (viz Grafy 1 a 2), tvoří největší skupinu děti ve věku 10-14 let, kterých bylo celkem 18 (tj. 36 %).



Graf 1: Složení vzorku respondentů z hlediska věkových skupin, do kterých spadají ti, o něž pečují.

Druhou nejčetnější kohortou jsou mladí lidé ve věku 15-19 let (12; 24 %) a na třetí příčce jsou jen o málo starší vrstevníci ve věku 20-24 let (9; 18 %). Přibližně stejně zastoupené jsou kohorty mladší a starší, než jsou tyto tři, a sice kohorta malých dětí ve věku 5-9 let (4; 8 %) a kohorta starších dvacátníků mezi 25-29 lety (6; 12 %). Pouze jedna rodina se od zbytku souboru výrazně lišila, protože pečuje o dospělého ve věku přes 40 let. Lze tedy říci, že početně nejsilnější jádro těch, k nimž se zkušenosti pečujících vztahují, tvoří lidé se ZP ve věku od 10 do 24 let, jichž jsou v našem vzorku více než tři čtvrtiny (78 %).

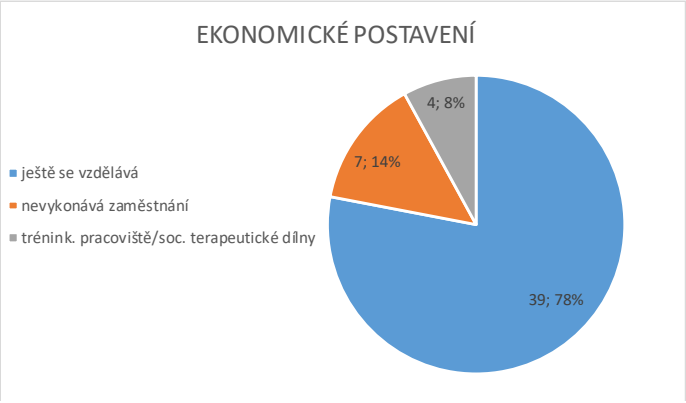
Toto složení respondentů z hlediska věku ukazuje, že se podařilo naplnit cíl výběru respondentů. A to, aby respondenty tvořila právě skupina pečujících o děti ve školním věku, dospívající a mladé dospělé. Jejich životní situace vyžaduje náročnější plánování rozložení vzdělávání, péče, služeb a volnočasových aktivit pro postiženou osobu mezi rodinu a další aktéry, což je téma, které výzkum sleduje.



Graf 2: Podíly zastoupení věkových skupin opečovávaných ve vzorku respondentů výzkumu.

3.2 Ekonomické postavení

Co se týče ekonomického postavení zdravotně postižených, o něž respondenti pečují, všichni jsou v roli ekonomicky závislé osoby bez vlastního výdělku.[4] Jak je patrné z Grafu 3, většina z nich ještě navštěvuje nějaký typ školského zařízení (39, tj. 78 %). Malou skupinku tvoří ti, kteří v rámci využívaných sociálních služeb pracují formou sociálně terapeutických dílen či tréninkových pracovišť. Zaměstnání v pravém slova smyslu, to znamená práci za mzdu v pracovním poměru, nevykonává nikdo. Celkem 7 (tj. 14 %) opečovávaných, kteří již skončili školní docházku, nechodí do práce a tráví čas převážně doma. Nejčastěji podle odpovědí respondentů proto, že jim charakter jejich postižení neumožňuje pracovat vůbec, nebo proto, že pro ně vhodné pracovní místo není k dispozici. Ostatní pracovat nemohou z jiného důvodu (např. trpí sociální fobií).

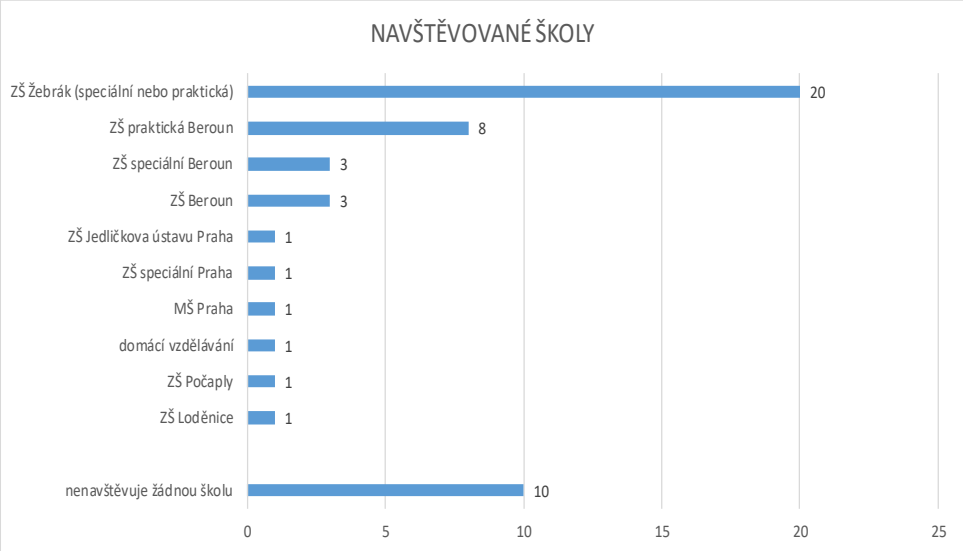


Graf 3: Situace osob opečovávaných respondenty našeho výzkumu z hlediska zaměstnání / přípravy na zaměstnání.

[4] Ekonomických problémů souvisejících s péčí o člověka s postižením (např. v souvislosti s příspěvkem na péči) se tento výzkum přímo netýká. Promítají se do něj pouze nepřímo, např. skrze odpovědi na otázky po důvodech, kvůli kterým respondenti nevyužívají více sociálních služeb či volnočasových aktivit. Finanční náročnost je jednou z hlavních uváděných příčin. Otázka na zaměstnání člověka se ZP byla do rozhovoru zařazena proto, abychom zjistili, zda a v jaké míře se dospělým lidem se ZP daří nacházet zaměstnání, odpovídající jejich možnostem.

3.3 Vzdělávání

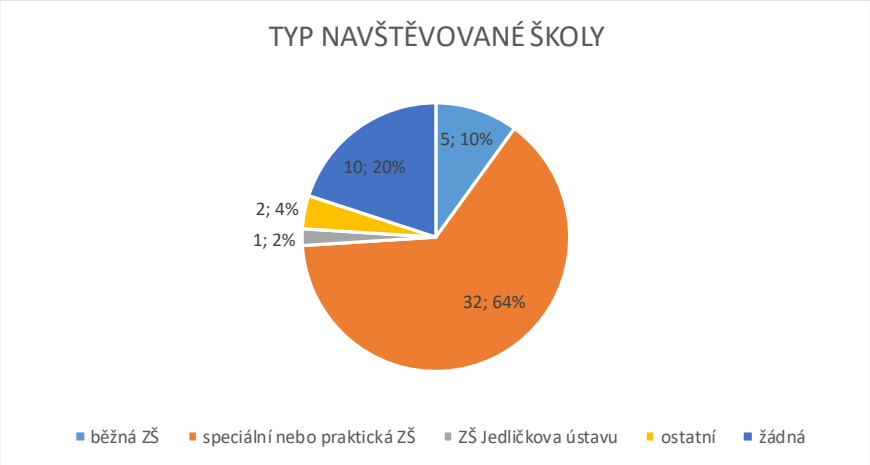
Mezi respondenty, kteří navštěvují nějaký typ školy (Graf 4), výrazně převažují ti, kteří docházejí do některé ze speciálních či praktických škol ve sledovaném území. Nejčastěji, ve 20 případech (tj. dvě pětiny našeho vzorku) je to ZŠ v Žebráku, která se skládá jak z praktické, tak i ze speciální školy.[5] Druhý největší počet dětí (11) dochází do praktické (8) nebo speciální (3) školy v Berouně. Celkem 5 dětí (tj. desetina vzorku) je žáky některé z běžných základních škol. Jedná se o ZŠ v Berouně (3), dále pak v Počaplech (1) a v Loděnicích (1). Tři děti dojíždějí do školského zařízení v Praze (1x ZŠ Jedličkova ústavu, 1x ZŠ speciální Diakonie ČCE v Praze 5, 1x mateřská škola), jedno dítě se vzdělává doma.



Graf 4: Které školy navštěvují ti, o něž respondenti pečují.

Rozdělíme-li navštěvované školy podle typu, vidíme, že téměř třetina dětí v péči respondentů (32 %) navštěvuje speciální a praktické ZŠ. Druhou největší skupinu tvoří ti, kdo do žádné školy nechodí (10; 20 %), většinou proto, že jsou ve věku, kdy již nějakou školní docházku absolvovali, a v další nepokračují.

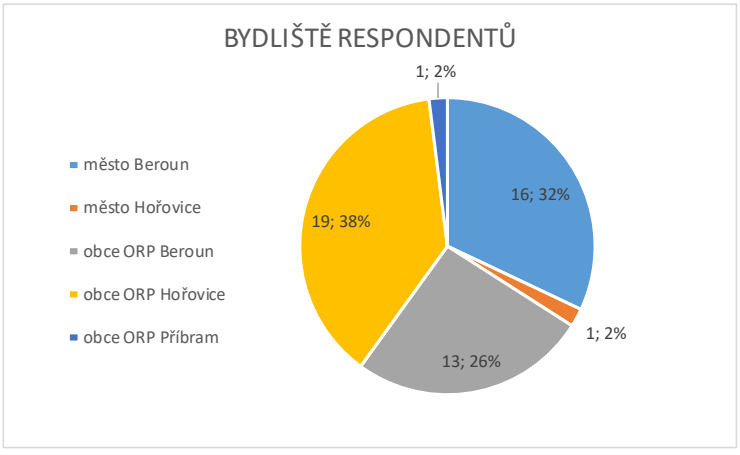
[5] V této škole proběhlo díky podpoře paní ředitelky cílené oslovení respondentů s využitím techniky „sněhové koule“, proto je zde jejich počet vyšší než v jiných školách obdobného typu ve zkoumaném území.



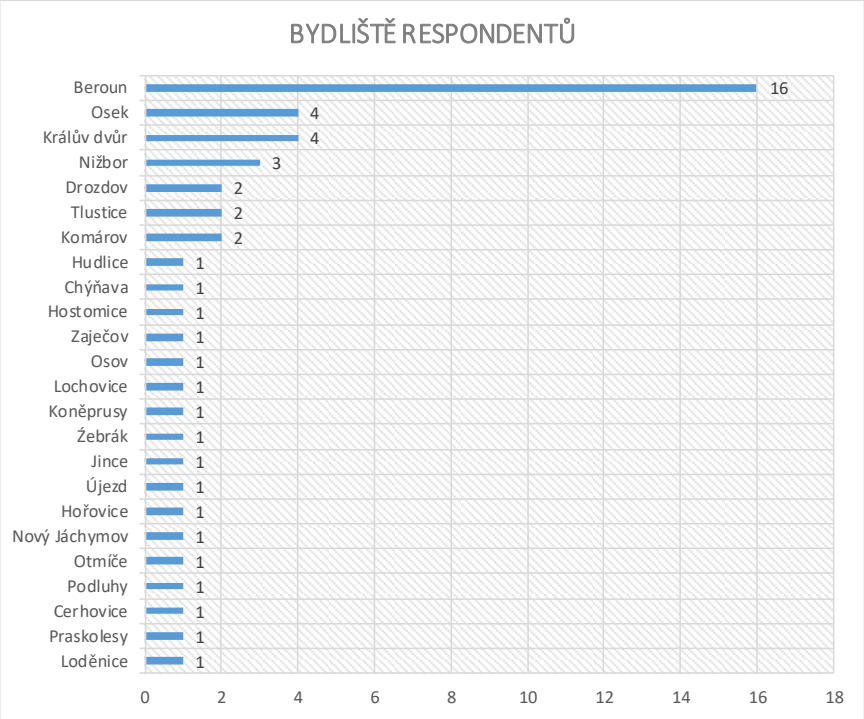
Graf 5: Podíly zastoupení různých typů škol, které navštěvují ti, o něž respondenti pečují.

3.4 Bydliště

Nejvíce respondentů (19; 38 %) má trvalé bydliště v obcích spadajících pod ORP Hořovice. Druhou největší skupinou jsou respondenti s bydlištěm v městě Beroun, třetí nejčetnější jsou ti, kdo mají bydliště ve spádových obcích ORP Beroun. Ojedinělí byli respondenti s bydlištěm v městě Hořovicích a ORP Příbram (po jednom). Tento poslední respondent spadá do cílové skupiny výzkumu také, jelikož rovněž využívá nabídku sociálních služeb, školských zařízení a volnočasových aktivit, které sídlí ve zkoumaném území.



Graf 7: Rozdělení bydlišť respondentů do kategorií podle toho, zda se jedná o některou z ORP či o obec, která leží v jejich spádovém území.



Graf 6: V kterých obcích na území ORP Beroun nebo ORP Hořovice mají respondenti své bydliště.

4 Analytická část

V této části popíšeme odpovědi respondentů, které se týkají jejich reálného využívání sociálních služeb a volnočasových aktivit i jejich představ a očekávání v této oblasti do budoucna.

4.1 Zájem o sociální služby

Respondentům jsme položili otázku, **které** z následujících **sociálních služeb** v souvislosti s péčí o blízkou či svěřenou osobu **využívají**:

- Terénní služby
- Odlehčovací služby
- Denní stacionář
- Týdenní stacionář
- Sociálně terapeutické dílny
- Centrum denních služeb
- Jiné, uveďte

V další části dotazníku jsme se jich ptali, **o které z těchto služeb by měli zájem do budoucna**. Dříve než se dostaneme k podrobnému rozboru odpovědí na tyto otázky, podívejme se na srovnání odpovědí na otázku po aktuálně využívaných službách a otázku po službách, které by si respondenti přáli využívat:

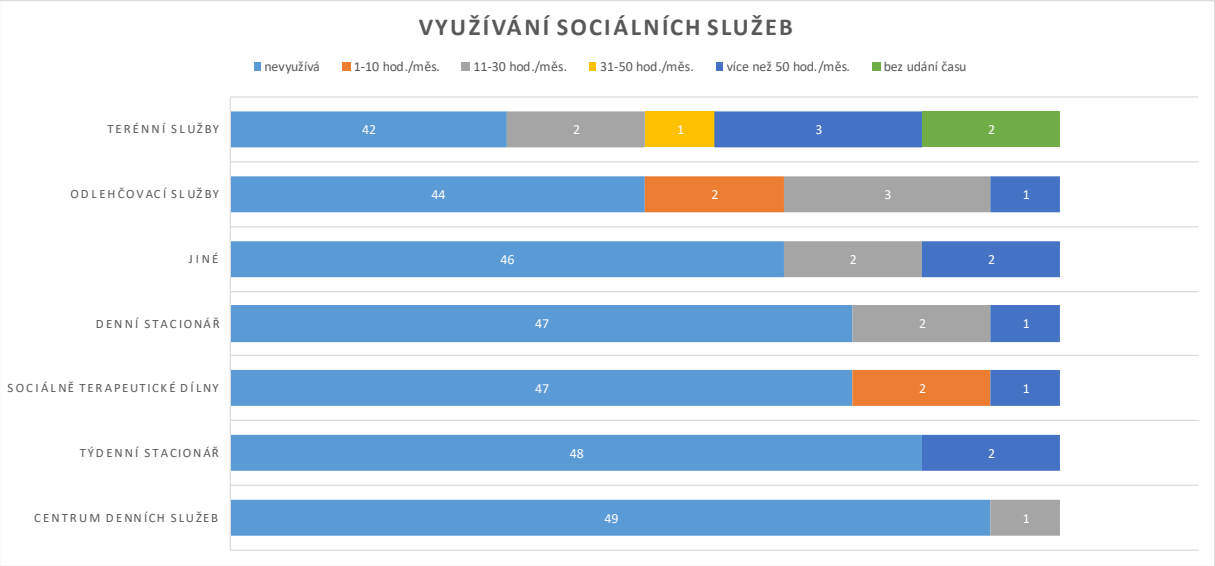
Kolik SSL v současnosti využívají \ O kolik SSL by měli zájem	žádnou	jednu	dvě	tři	čtyři	pět	šest	celkem
žádnou	5	6	9	9	3	1		**33**
jednu	1		2	3	1	1	1	**9**
dvě		2		2	1	1		**6**
tři	1	1						**2**
čtyři								
pět								
šest								
celkem	**7**	**9**	**11**	**14**	**5**	**3**	**1**	**50**

Tabulka 1: Porovnání počtu v současnosti využívaných sociálních služeb a deklarovaného zájmu o tyto služby ze strany respondentů.

Z Tabulky 1 je patrné, že skutečný zájem o tyto služby výrazně překračuje jejich aktuální využívanost. Z 33 respondentů, kteří v současnosti nevyužívají žádnou službu, by jich 28 v budoucnu, pokud by to bylo možné, alespoň jednu službu rádo využívalo. Nejčastěji by chtěli využívat 2 až 3 služby (celkem 18 respondentů). Pouze 4 respondenti, kteří v současnosti nějakou službu využívají, uvedli, že by chtěli počet využívaných služeb snížit. Naopak 12 respondentů by počet služeb, které nyní využívají, chtělo rozšířit. Nejvíc respondentů (14) by rádo v budoucnu využívalo tři z nabízených služeb, dalších 11 respondentů by rádo využilo dvě SSL.

Mezi službami, o které by měli respondenti zájem a které nebyly zahrnuty do našeho výčtu, se objevilo chráněné pracovní místo (3x), sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (2x), kontaktní centrum pro pečující rodiče, volnočasové aktivity a domov pro OZP nebo chráněné bydlení s noční službou.[6]

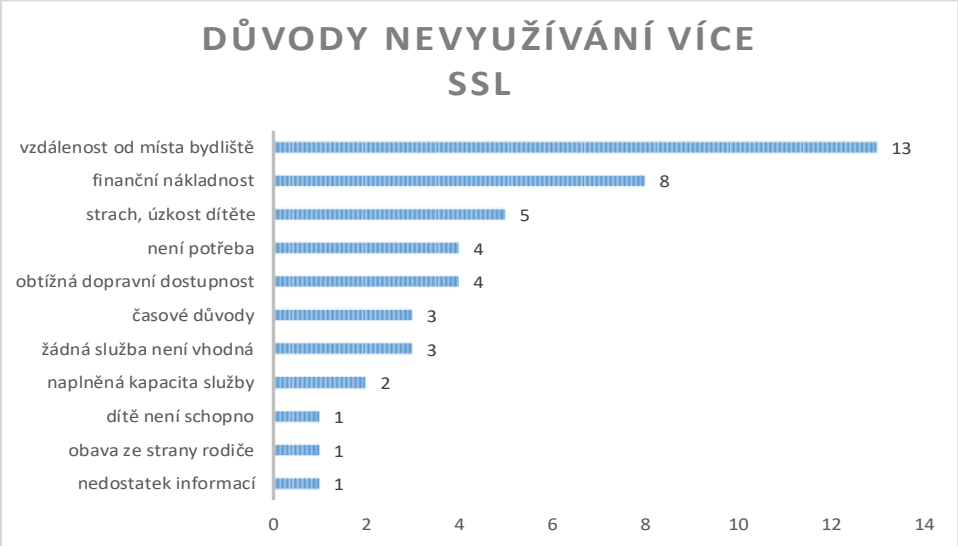
Podíváme-li se podrobněji, **které SSL respondenti aktuálně využívají** (Graf 8), nejvíce jsou to terénní služby (v 8 případech), a to nejčastěji v rozsahu více než 50 hodin/měsíc (3). Na druhém místě jsou odlehčovací služby, které využívá 6 respondentů, a to nejčastěji v rozmezí 11 až 30 hodin/měsíc (3). Čtyři respondenti zvolili odpověď **jiné**, kam zahrnuli ve třech případech sociálně aktivizační služby a v jednom případě tréninkové pracoviště. Pokaždé se jednalo o klienty Klubíčka Beroun.



Graf 8: Jaké sociální služby respondenti pro své blízké, o něž pečují, v současnosti využívají a v jakém rozsahu (hodin/měsíčně).

Zajímalo nás, jaké jsou **nejčastější důvody, proč respondenti využívají sociálních služeb** poměrně **málo** (Graf 9). Respondenti měli možnost si vybrat více z navržených možností, případně doplnit nějaké vlastní. Nejvíce, třináct jich uvedlo jako důvod to, že služba či služby, které by rádi využívali, jsou od jejich místa bydliště **příliš vzdálené**. Jinými slovy, v blízkosti místa jejich bydliště nejsou tyto služby dostupné vůbec, nebo je jejich kapacita nedostačující. Devět respondentů uvedlo jako důvod **finanční nákladnost** SSL, to znamená, že v jejich rodinném rozpočtu není dostatek prostředků na takový objem služeb, jaký by rádi využívali.

[6] Respondenti chápou sociální služby poněkud šířeji, než jak je definuje Zákon o sociálních službách.



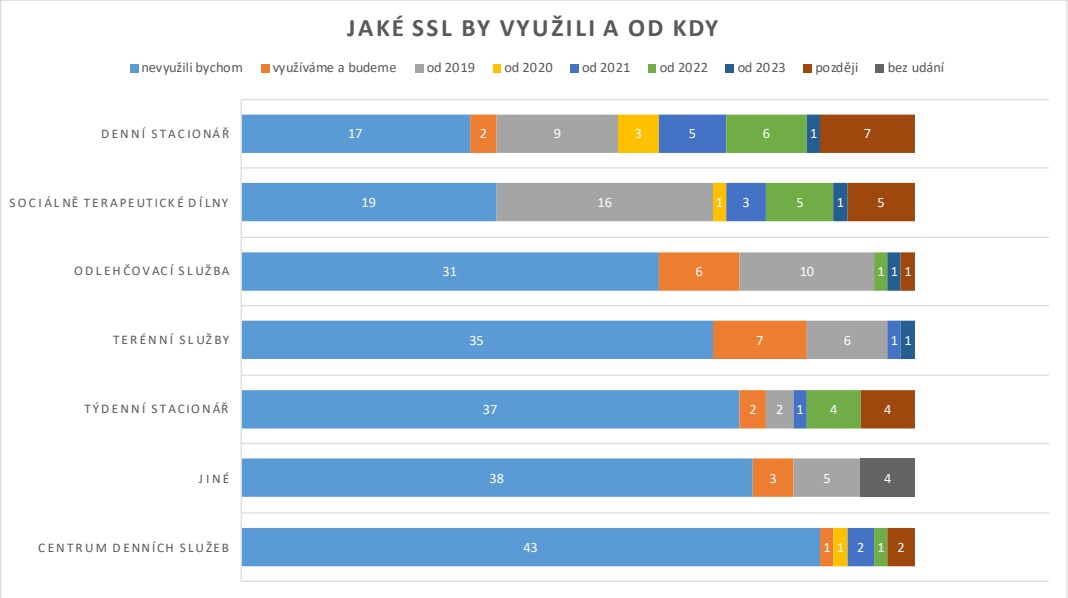
Graf 9: Jaké jsou z pohledu respondentů důvody, kvůli kterým nevyužívají pro své blízké nabídku sociálních služeb více, případně ve větším rozsahu. Každý respondent mohl z nabídky vybrat více než jeden důvod, případně uvést vlastní.

Třetím nejčastějším důvodem byly **odmítavé reakce dítěte**, mezi nimiž respondenti uváděli strach či úzkost. Ty zmínilo celkem 6 respondentů. Pět respondentů uvedlo, že v jejich případě není žádná SSL potřeba. Jsou to ti, kteří v předchozích otázkách dali najevo, že žádné SSL nevyužívají a ani využívat nechtějí.

Obtížná dopravní dostupnost je problémem pro čtyři respondenty, kteří by ze svého místa bydliště rádi některou z nabízených SSL využívali, ale brání jim v tom například nedostatek vhodných spojů, obtížné cestování veřejnou dopravou apod. Stejný počet respondentů uvedl jako důvod **časovou vytíženost**, což znamená, že stávající časový rozvrh rodiny (zaměstnání, školní docházka, dojíždění atd.) neumožňuje zapojit do péče SSL nebo jejich větší podíl. A do třetice, rovněž čtyři respondenti uvedli, že pro jejich dítě není, vzhledem k jeho specifickým potřebám, **žádná z nabízených služeb vhodná**.

Méně zastoupené, pokaždé v jednom či dvou případech, byly takové důvody, jako **naplněná kapacita služby**, **rodinné důvody**, **obava rodiče** ze svěření dítěte do péče třetí osoby, nebo **nedostatek informací** o možnostech SSL).

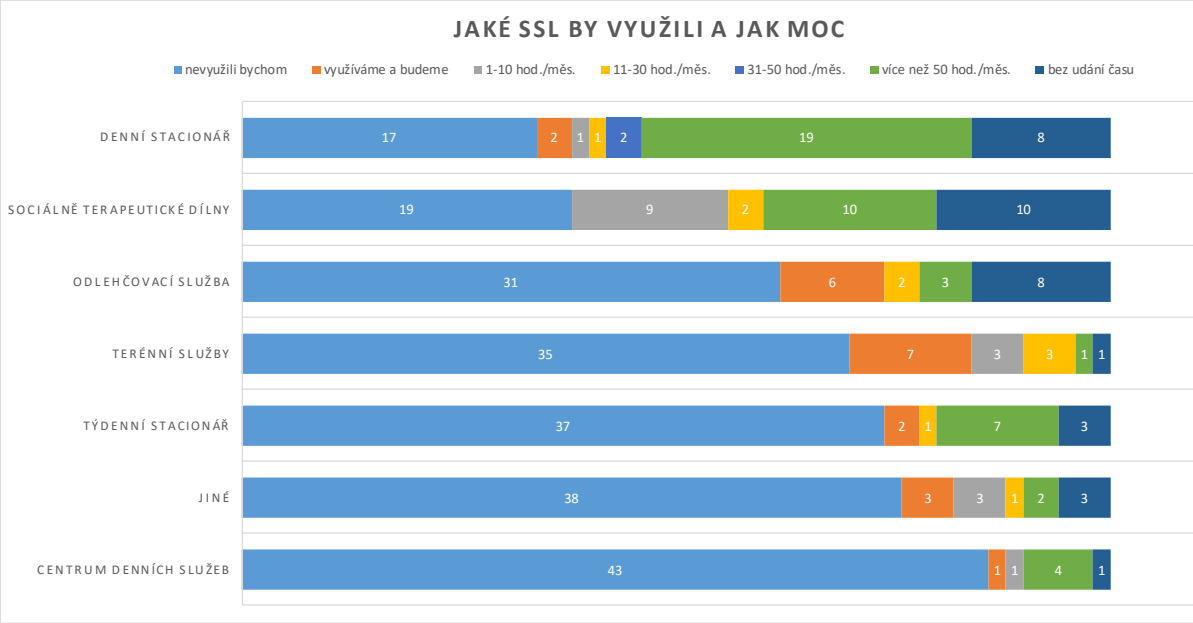
Jak jsme již uvedli v úvodu kapitoly, i respondenti, kteří aktuálně žádnou sociální službu nevyužívají, by do budoucna, pokud by to bylo možné, tuto situaci změnili (viz Graf 10a). **Největší zájem** by respondenti měli o službu **denního stacionáře**. Dvě třetiny z nich (33) by tuto službu rády začaly využívat, přičemž nejčastěji (v 9 případech) už od roku 2019, to znamená prakticky ihned, další 3 respondenti od roku 2020, pět od roku 2021, šest od 2022, jeden od 2023 a 7 ještě později. Tento časově odstupňovaný zájem o SSL odráží nejčastěji to, jak dětem postupně končí školní docházka a před rodiči vyvstává problém, čím dětem vyplní čas, který až dosud trávily školou a na ni navázanými aktivitami. Z těchto zjištění lze velmi dobře odvodit, jak by bylo vhodné plánovat kapacitu daných sociálních služeb tak, aby odpovídala narůstající poptávce.



Graf 10a: Pokud by respondenti měli možnost začít využívat různé typy sociálních služeb, měli by o to zájem? Pokud by se jednalo o nějakou službu, kterou v současnosti nevyužívají, od kdy by měli zájem ji začít využívat? Každý respondent mohl zvolit libovolný počet uvedených sociálních služeb, případně doplnit další.

Velmi podobný zájem projevili respondenti rovněž o **sociálně terapeutické dílny** (31, tj. 62 %). S tím rozdílem, že počet těch, kteří by uvítali možnost začít tuto službu využívat již v letošním roce, je ještě větší (16, tj. téměř třetina respondentů). Třetí nejžádanější službou je **odlehčovací služba**, kterou by uvítalo 19 respondentů (tj. 38 %), za níž následují **terénní služby** (15; 30 %). V obou dvou případech by většina respondentů měla zájem tyto služby začít využívat v roce 2019 nebo 2020.

Zajímavý je rovněž pohled na to, v jakém rozsahu by respondenti služby rádi, pokud by měli takovou možnost, využívali. U čtyř z nabízených služeb, denního stacionáře, sociálně terapeutických dílen, týdenního stacionáře a centra denních služeb, to znamená u těch služeb, které nabízejí aktivní pobyt pro zdravotně postižené v průběhu dne či týdne, uvedli respondenti nejčastěji takový časový údaj, který spadá do nejvyšší kategorie, to znamená více než 50 hodin měsíčně.



Graf 10b: Pokud by respondenti měli možnost začít využívat různé typy sociálních služeb, měli by o to zájem? Pokud by se jednalo o nějakou službu, kterou v současnosti nevyužívají, v jakém rozsahu (hodin/měsíc) by měli zájem ji začít využívat? Každý respondent mohl zvolit libovolný počet uvedených sociálních služeb, případně doplnit další.

Celá řada z nich však uvedla výrazně vyšší hodnoty v řádu stovek hodin měsíčně, což v praxi znamená přání využívat tyto služby každý pracovní den v obvyklé pracovní době, nebo dokonce nepřetržitě sedm dní v týdnu. Z tohoto zjištění lze usuzovat, že tito respondenti mají zájem předat podstatnou část své každodenní péče nyní nebo v blízké budoucnosti do rukou pracovníků sociálních služeb.

4.2 Zájem o volnočasové aktivity

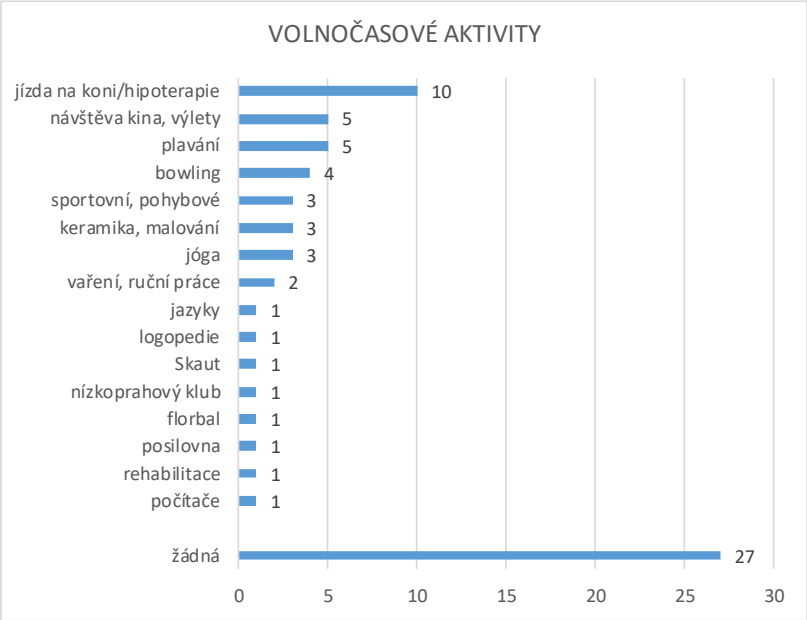
Další otázky směřovaly na oblast volnočasových aktivit, které tvoří důležitou součást života lidí se zdravotním postižením, mohou jim zkvalitňovat život, zmírňovat jejich zdravotní a psychické problémy a přispívat ke zlepšování jejich dovedností a k nácviku soběstačnosti.

Zajímalo nás, které volnočasové aktivity podle výpovědí pečujících, ti, o něž pečují, využívají a co jim případně brání v tom využívat takových aktivit více.

Nejdůležitějším zjištěním je to, že nadpoloviční většina (27, tj. 54 % vzorku) zdravotně postižených z našeho souboru se v současné době **neúčastní žádné volnočasové aktivity**. V případě dětí, které navštěvují školu, bylo někdy jako důvod uváděno to, že jim volnočasové aktivity nabízí právě škola. Nejčastěji uváděné důvody, proč respondenti nevyužívají pro své děti více těchto aktivit, ukazuje Graf 11b.

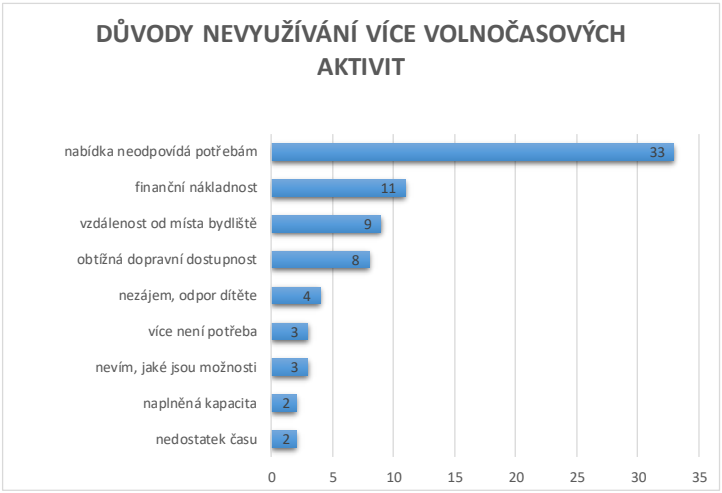
V případě respondentů, kteří naopak uvedli, že volnočasové aktivity využívají, byla nejčastěji uváděnou konkrétní aktivitou jízda na koni/hippoterapie (11x), následovaly návštěvy kina, výlety apod. (5x) a celý výčet různých sportovních aktivit počínaje plaváním (5x) přes bowling (5x), pohybové aktivity (3x), jógu (3x) až po florbal (1x) nebo posilovnu (1x). Mezi tím se objevovaly výtvarné a rukodělné aktivity, jako je

keramika či malování (3x) či vaření a ruční práce (2x). Náročnější aktivity, jako jsou skauting, studium jazyků nebo počítače, se objevily pouze ojediněle.



Graf 11a: Jaké volnočasové aktivity respondenti s těmi, o které pečují, nejčastěji využívají. Každý respondent mohl uvést více než jeden typ volnočasové aktivity. Řádek dole znázorňuje počet respondentů, kteří neuvedli žádnou volnočasovou aktivitu.

Z rozmanitosti uvedeného výčtu aktivit je patrné, že velmi záleží na individuálních zdravotních či psychických dispozicích, na tom, co které dítě či dospělý se zdravotním postižením zvládne a na co si troufne on nebo ti, kdo o něj pečují. Jaké však jsou konkrétní důvody, které respondentům podle jejich slov brání ve větším využívání nabídky volnočasových aktivit?



Graf 11b: Jaké jsou z pohledu respondentů důvody, kvůli kterým nevyužívají pro své blízké, o něž pečují, více volnočasových aktivit. Každý respondent mohl z nabídky vybrat libovolný počet důvodů, případně doplnit nějaký vlastní.

Hlavním důvodem, proč rodiny pečující o dítě či dospělého se ZP nevyužívají více volnočasové aktivity, je podle jejich odpovědí nevhodná nabídka aktivit, tj. taková, která neodpovídá potřebám jejich dítěte. Tuto odpověď zvolilo celkem 33 respondentů z celkových 46, kteří na tuto otázku odpovídali, tj. 72 % těch, kdo odpovídali. Volbu této odpovědi doprovázelo v některých případech vysvětlení, proč kroužky nejsou pro dítě vhodné – dítě potřebuje individuální přístup, menší kolektiv, péči asistenta, v případě pohybových kroužků aktivitu méně zaměřenou na výkon.

Dalšími důvody, které rodinám brání více využívat volnočasové aktivity, jsou podobně jako v případě využití sociálních služeb finanční nákladnost, vzdálenost od místa bydliště a obtížná dopravní dostupnost.

4.3 Využívání volnočasových aktivit

Respondenti odpovídali na otevřenou otázku, o jaký typ volnočasových aktivit by měli pro své dítě (i dospělé) zájem. Odpovědi byly velmi rozmanité, s ohledem na typ postižení dítěte či dospělého a s ohledem na jeho aktuální stav (obavy z neznámého prostředí, nutnost osobní asistence, nezájem o některé typy aktivit apod.). Nelze je tudíž jednoduše kvantifikovat, přesto z nich můžeme formulovat dílčí zjištění o tom, které aktivity by rodiče/pečující pro své blízké upřednostnili.

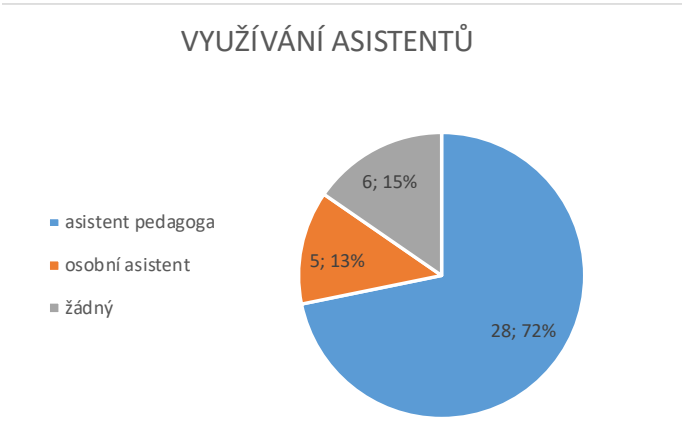
Z celkového počtu 50 respondentů odpovědělo kladně na tuto otázku, tj. že by stáli o nějaký typ volnočasové aktivity, 39. Zbývajících 11 respondentů nepovažuje tuto otázku pro sebe za relevantní, obvykle v případech, kdy jsou volnočasové aktivity zajištěny jejich dítěti/klientovi v rámci některé sociální služby, nebo tehdy, když jejich dítě z nějakého důvodu žádnou volnočasovou aktivitu (ve smyslu organizovanou) nevyžaduje nebo se jí nemůže účastnit.

Největší zájem mají rodiče/pečující o sportovní či pohybové aktivity, ty uvedlo ve svých odpovědích celkem 72 % (28). Sportovní aktivity by měly dítě rozvíjet všestranně, nemělo by se jednat o výkonově zaměřený kroužek. Část rodičů upřesnila své představy, za vhodné pohybové činnosti pro své děti považují jógu, plavaní či tanec.

Další část rodičů projevila zájem o výtvarné aktivity (38 %, 15) a/nebo keramický kroužek (38 %, 15). Mezi dalšími navrhovanými aktivitami se opakovaně objevovaly hudební kroužek (také zaměřený na všeobecný rozvoj, muzikoterapie), práce na počítači nebo rukodělné práce, včetně vaření. Zbývající aktivity se objevovaly spíše jednotlivě – fotografování, dramatický kroužek, čtení, práce se zvířaty, logohrátky, fyzioterapie v domácím prostředí, příměstské tábory nebo společné návštěvy kina a divadla.

V některých případech respondenti/pečující doplňovali volbu volnočasových aktivit o informaci, že je nezbytné jakékoliv činnosti přizpůsobit možnostem a zájmu jejich dětí. Konkrétně uváděli nutnost menších skupin, individuálního přístupu, asistence dalších lidí, větší unavitelnost dětí nebo jejich zdravotní specifika.

4.4 Využívání možností asistence

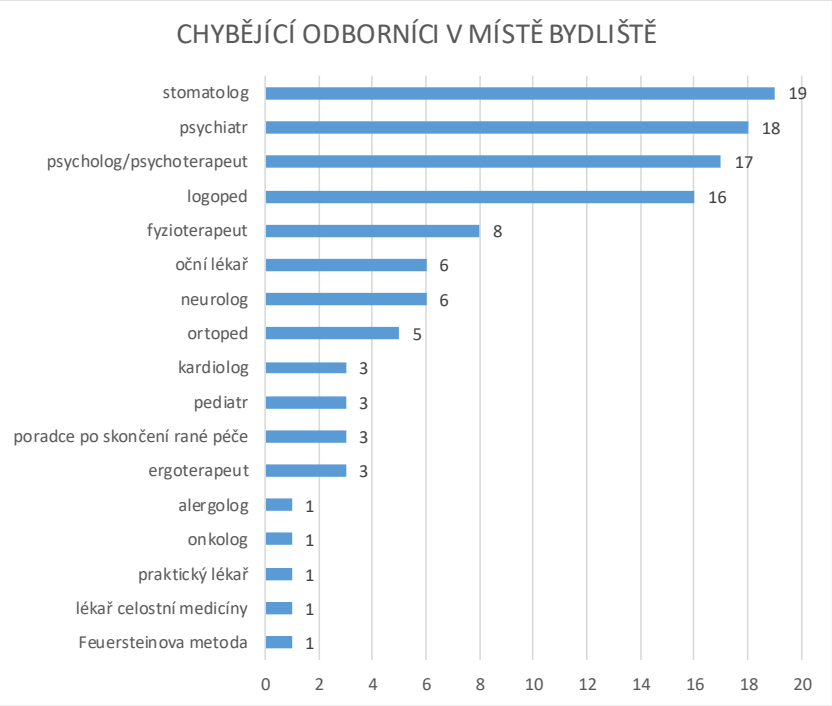


Graf 12: Formy asistence ve škole, které respondenti a jejich blízcí v současnosti využívají. Jeden respondent mohl vybrat žádnou nebo naopak více možností současně. Pro tyto varianty byly následně vytvořeny samostatné kategorie.

Velká část dětí a dospělých z našeho souboru se při svých každodenních aktivitách (vzdělávání, trávení volného času) neobejde bez asistence dalšího člověka. Tento graf se týká času, který děti tráví ve škole, kdy většina dětí nějakou formu podpory potřebuje. Z 39 dětí, které v současné době navštěvují jakoukoliv školu, potřebuje 28 (72 %) pomoc asistenta pedagoga. Asistenta sdílí obvykle více dětí, z odpovědí není zřejmé, zda se jedná o asistenta konkrétního dítěte. 5 dětí (13 %), využívá zároveň pomoci osobního asistenta, tuto sociální službu si rodiny hradí z příspěvku na péči. Ve dvou případech rodiče uvedli, že asistent pedagoga pomáhá jejich dítěti nad rámec svých povinností a přebírá zčásti roli osobního asistenta, například pomáhá dítěti při jídle. 6 dětí (15 %) se obejde bez pomoci asistenta, v několika případech jim v předchozích letech v nějaké míře pomáhal.

4.5 Chybějící odborníci v místě bydliště

Tato otázka byla jedna z těch, které se v rozhovoru objevily na základě podnětů ze skupinových setkání a rozhovorů. V nich rodiče (výhradně matky) upozorňovaly na to, že jedním z faktorů, který významně ovlivňuje jejich život, je právě malá nebo nulová dostupnost specializovaných lékařů pro jejich děti. Týká se to jednak absolutní ne/dostupnosti některých odborníků nebo tito odborníci ve zkoumaných územích jsou, ale nejsou schopni ošetřit dítě/dospělého člověka se zdravotním postižením. To se týká především stomatologů, jejichž služby postrádá 49 % respondentů, kteří ve svých odpovědích uvedli, že jim některý z odborníků v blízkosti jejich bydliště chybí. Tito respondenti dojíždějí za stomatologem nebo za konkrétními zákroky nejčastěji do Prahy.



Graf 13: Kteří odborníci pro osoby s postižením podle zkušenosti respondentů nejvíce chybí v místě jejich bydliště. Každý respondent mohl uvést libovolný výčet specializací (lékařů, terapeutů), které by uvítali blíže jejich bydlišti.

Další službou, která respondentům v území chybí nebo je pro ně těžko dostupná, je ordinace psychiatra (46 %). Podobně respondenti postrádají psychologické/psychoterapeutické služby (44 %). Zejména v případě školních dětí by respondenti uvítali snazší dostupnost logopedů (41 %). Za všemi těmito službami rodiče nebo jiní pečující dojíždějí, nebo je nevyužívají v takové míře, jakou by dítě či dospělý potřebovali. Respondentům dále chybí fyzioterapeutické služby (21 %), oční lékař či neurolog (15 %) nebo ortoped (13 %).

4.6 Další chybějící služby

V závěru rozhovoru jsme se respondentů ptali, jaké další služby jim v okolí místa, kde žijí, při péči chybí. Vzhledem k tomu, že tato otázka byla jednou z posledních, na které respondenti odpovídali, zdaleka ne všichni využili možnosti ještě něco dodat. Z celkového počtu respondentů 36 doplnilo své předchozí odpovědi a 14 zvolilo možnost neodpovědět.

Část respondentů ve svých odpovědích znovu opakovala některá témata z předchozích odpovědí, zejména připomínali nedostatek dostupných služeb a volnočasových aktivit. 7 respondentů uvedlo chybějící chráněná místa či chráněné dílny, 5 respondentů považuje za důležité, a zároveň nedostupné, hlídání či osobní asistenci (po dobu 24 hodin, 7 dní v týdnu). Několik respondentů zmínilo chybějící dostupné odlehčovací služby pro případ, že pečující onemocní a je hospitalizován. Někteří respondenti připomínali nezbytnost finančně dostupných odlehčovacích služeb pro kohokoliv z pečujících, zejména tam, kde pečuje jeden člověk (obvykle matka samoživitelka). Jeden z respondentů uvedl potřebu speciálního pedagoga, jiný potřebu snazší dostupnosti SPC i pedagogicko-psychologické poradny (zejména současné dlouhé čekací doby).

V několika případech se objevilo téma podpory pečujících rodin (psychoterapie, pobyty pro rodiny, svépomocné skupiny, přístup k informacím). Zejména téma snadno dostupných informací se pro respondenty ukazuje jako klíčové, výstižně to ve své odpovědi shrnuje jeden z rodičů:

> *INFORMACE, INFORMACE, INFORMACE. Chybí pracovník, kontaktní osoba, na kterou se mohu obrátit, která mi poskytne informace, na co mám nárok, kde najdu odborníky, kteří mi pomůžou, jak s dítětem pracovat, jakou podporu můžu dostat. V současné době informace získávám ze skupin na sociálních sítích, kde mohou být informace zkreslené a vycházet ze subjektivních názorů rodičů. Přesto skupiny využívám, protože je to pro mě aktuálně jediný zdroj informací a kontaktů na odborníky.*

Téma nedostatečné informovanosti pečujících se v rozhovorech s nimi objevuje opakovaně, jak v individuálních rozhovorech, tak při skupinových setkáních.[7] V případě kvantitativního šetření byl výzkum zaměřen na konkrétní služby, které pečujícím chybí. Ve chvíli, kdy jsme se respondentů zeptali otevřenou otázkou a nenabízeli jim konkrétní varianty odpovědí, téma informovanosti se v jejich odpovědích znovu prosadilo.

Podobně se v odpovědích na otevřené otázky projevila potřeba větší podpory pečujících rodin, ať už ve formě společných pobytů pro rodiny s dětmi, svépomocné skupiny nebo nabídky psychoterapeutické pomoci pro celou pečující rodinu.

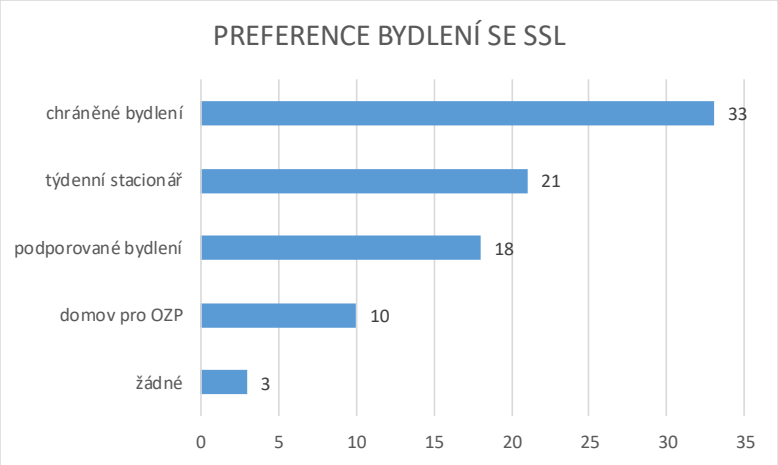
4.7 Budoucí preferované bydlení

Při pracovních setkáních a focus group rodiče dětí se zdravotním postižením i zástupci poskytovatelů zmiňovali jako jeden z problémů obou území (tj. Hořovicka i Berounska) nedostupné vhodné bydlení pro dospělé lidi se ZP.[8] Kapacity stávajících zařízení jsou naplněné, zároveň rodiče při setkáních mluvili o tom, že by pro své děti dali přednost jinému typu bydlení než ústavnímu.

Jaký druh bydlení ve spojení se sociálními službami by si tedy respondenti pro své blízké se zdravotním postižením představovali, jakmile dosáhnou dospělosti, nebo v situaci, kdy už se oni sami o ně nebudou moci starat v domácím prostředí?

[7] Při skupinových setkáních se téma nedostatečné informovanosti (o průběhu onemocnění, možnostech vhodné léčby, o právních nárocích pečujícího, o nárocích na sociální dávky a jiné formy podpory ze strany státu či obce atd.) opakovaně ukazovalo jako významné. Pečující se shodovali v tom, že nemají na koho se obrátit, že s výjimkou rané péče chybí systematická podpora rodin v této oblasti. Někteří dodávali, že oni sami informují dětské lékaře o změnách v legislativě apod. Tato zjištění odpovídají závěrům kvalitativního výzkumného šetření, které jsme uskutečnili v rámci projektu Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálně pečujících (CpKp 2016-2018).

[8] V ORP Hořovice se v tuto chvíli nachází pouze jedno pobytové zařízení pro lidi se ZP, jehož zřizovatelem je Hlavní město Praha, jedná se pro Domov pro OZP v Lochovicích s celkovou kapacitou 56 osob (48 v Domově, 8 v týdenním stacionáři, který je součástí Domova). V ORP Beroun funguje Domov pro OZP Koniklec Suchomasty s kapacitou 50 osob plus 10 v chráněném bydlení. Kapacita obou zařízení je dlouhodobě naplněna, v zařízení Koniklec Suchomasty se věkový průměr klientů (převážně mužů) blíží věku 50 let. V ORP Beroun nabízí své služby také nezisková organizace Klubíčko v rámci týdenního stacionáře (kapacita 6 osob).

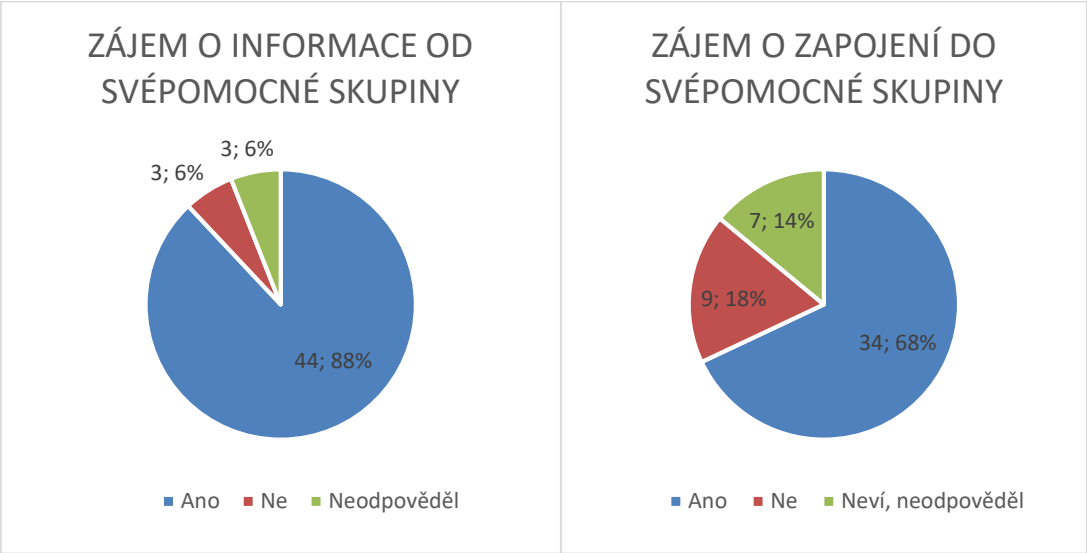


Graf 14: Jaký způsob samostatného bydlení s podporou sociální služby by respondent pro toho, o koho pečuje, vybral, pokud by měl možnost takové volby. Respondenti mohli vybrat buď žádnou, jednu, nebo více z nabízených možností bydlení.

Na tuto otázku odpovědělo 48 respondentů z celkového počtu 50, je tedy zřejmé, že otázkou, kde bude jejich dítě v budoucnu žít a kdo se o něj postará, se zabývají téměř všichni pečující rodiče. Konkrétní formu bydlení volili rodiče podle toho, jak odhadují, že se bude stav jejich dítěte a jeho schopnost se o sebe postarat (nebo naopak potřeba pomoci) vyvíjet. Je však zřejmé, že naprostá většina rodičů dává přednost takovému typu bydlení, kde lze předpokládat individuální přístup a menší počet klientů. Více než 2/3 z těch, kdo odpovídali, tj. 69 % respondentů, by si pro své děti přáli chráněné bydlení, 38 % podporované bydlení (tyto dvě možnosti volili mnozí jako alternativu buď anebo), 44 % by zvolilo týdenní stacionář.

4.8 Svépomocné skupiny

Důležitá zjištění nám přinášejí odpovědi na dvě otázky, které se týkají působení svépomocných skupin. Ptali jsme se jednak na to, zda by respondenti stáli o informace o aktivitách svépomocné skupiny. Na tuto otázku odpovědělo kladně celých 88 % z celkového počtu respondentů, zbylých 12 % buď na otázku neodpovědělo, nebo o takové informace nemají zájem.



Graf 15: Podíly respondentů, kteří by měli zájem o informace a zapojení do činnosti svépomocné skupiny pečujících.

V druhé otázce jsme zjišťovali, zda by respondenti měli zájem se na aktivitách svépomocné skupiny aktivně podílet, bez toho, aniž bychom upřesňovali, jak konkrétně. I zde se projevil velký zájem respondentů, 68 % z celkového počtu odpovědělo, že by se rádi na aktivitách svépomocné skupiny podíleli. 18 % respondentů by se takových aktivit neúčastnilo, někteří jako důvod uvedli nedostatek času nebo skutečnost, že mají vlastní zaměstnání. 14 % respondentů buď na otázku neodpovědělo, nebo napsali, že zatím neví.

Tato zjištění odpovídají našim praktickým zkušenostem i závěrům z výzkumu v rámci dřívějšího projektu „Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečujících“.[9] Pečující, s nimiž jsme se v rámci různých aktivit během dvou let potkávali i ti, se kterými jsme uskutečnili biografický rozhovor, opakovaně uváděli, že se jim nedostává odborných informací, které by jim usnadnily jejich pečovatelskou roli a podpořily je v ní. Zároveň dodávali, že nejvýznamnějším zdrojem, odkud takové informace čerpají, jsou právě sociální sítě rodičů s dětmi se zdravotním postižením včetně svépomocných skupin.

5 Závěry

- Pečující rodiny na Berounsku a Hořovicku jen minimálně využívají sociální služby, které by jim mohly usnadnit každodenní péči. Jako hlavní důvody uvádějí vzdálenost služeb od místa jejich bydliště, obtížnou dopravní dostupnost a finanční nákladnost těchto služeb. Vzhledem k tomu, že v současné době jsou sociální služby jako denní stacionář, odlehčovací služby, osobní asistence apod. koncentrovány v Berouně a blízkém okolí (Klubíčko Vráž), je pro mnohé rodiny ze vzdálenějších míst náročné až nemožné děti či dospělé se ZP do těchto služeb dovážet. [10]

[9] Projekt „ Pečovat a žít doma je normální – podpora neformálních pečovatelů“ č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_023/0001507 se uskutečnil díky finanční podpoře Evropského sociálního fondu získané z Operačního programu Zaměstnanost.

[10] Pro rodiny, které žijí v okrajových částech obou regionů, to může znamenat až 100 najetých kilometrů denně.

- V ORP Hořovice chybí jakákoliv terénní sociální služba pro děti a dospělé se ZP. Pobytové zařízení je v území jedno, Domov pro OZP Lochovice, jeho zřizovatelem je však Hlavní město Praha. Kapacita Domova je zároveň dlouhodobě naplněna.
- V území ORP Beroun působí dva poskytovatelé terénních a ambulantních sociálních služeb pro lidi se ZP (Dobromysl a Klubíčko), jejich služby jsou však naplněné, nebo neodpovídají aktuální situaci nebo zájmu pečujících rodin. Například rodiny by rády více využívaly pobytovou odlehčovací službu, nemají takový zájem o ambulantní odlehčovací službu.[11]
- Dalšími důvody, proč rodiny nevyužívají sociální služby, je právě naplněná kapacita konkrétní sociální služby nebo neodpovídající vhodná služba pro konkrétní dítě/dospělého a jeho zdravotní/psychické/sociální potřeby. S tím souvisí i úzkost či psychické obtíže některých lidí se ZP, které brání jejich blízkým sdílet každodenní péči s některou ze sociálních služeb.
- Finanční nákladnost služeb se netýká jen matek samoživitelek, které se starají o dítě samy, ale všech rodin, které by potřebovaly využívat služby pravidelně, ve větším rozsahu.
- Naprostá většina rodin (33 z těch, které zatím žádnou SSL nevyužívají) stojí o to využívat vhodné sociální služby, největší zájem mají o denní stacionář, sociálně terapeutické dílny a odlehčovací služby.
- 9 rodin by využilo služby denního stacionáře okamžitě, tj. od roku 2019. Dalších 14 rodin by chtělo začít čerpat tyto služby v horizontu následujících tří let (2020-2022). 16 rodin by uvítalo možnost využívat okamžitě sociálně terapeutické dílny, 15 rodin by od roku 2019 využilo odlehčovací služby.
- Pokud jde o volnočasové aktivity, nadpoloviční většina dětí či dospělých se ZP se v současné době neúčastní žádné volnočasové aktivity. Hlavní důvody jsou následující: nabídka aktivit neodpovídá potřebám dítěte/dospělého (33 respondentů), finanční nákladnost (11), vzdálenost od místa bydliště (9), obtížná dopravní dostupnost (8).
- Největší zájem projevili rodiče dětí se ZP o sportovní či pohybové aktivity (72 %), ty by měly dítě rozvíjet všestranně, neměly by být zaměřené na výkon. Další část rodičů měla zájem o výtvarné nebo hudební aktivity. Jakékoliv aktivity by měly být přizpůsobeny možnostem dětí.
- V území chybí pečujícím rodinám někteří odborníci, především stomatologové (49 % z těch, kteří odpověděli), psychiatři (46 %) a psychologové (44 %). Rodiny dále pociťují nedostatek logopedů (41 %), fyzioterapeutů (21 %) nebo neurologů (15 %).
- Všichni rodiče, s nimiž jsme vedli individuální nebo skupinové rozhovory, vnímají jako naléhavou perspektivu pro své děti do budoucna. Potřebují mít jistotu, že o jejich děti bude dobře a kvalifikovaně postaráno, až oni sami zestárnou.
- Naprostá většina rodin by si pro své děti/dospělé se ZP přála možnost bydlet v chráněném bydlení (více než 2/3), týdenním stacionáři (44 %) nebo podporovaném bydlení (38 %) – v závislosti na charakteru postižení.
- Pokud by v území vznikla svépomocná skupina pečujících rodin, 88 % pečujících by stálo o to dostávat pravidelně informace o jejích aktivitách, 68 % z těch, kteří odpověděli, by se rádi na aktivitách svépomocné skupiny podílelo.

[11] V ORP Beroun působí také Domov pro OZP Koniklec Suchomasty, nabídka služeb tohoto zařízení však neodpovídá současným potřebám cílové skupiny, kterou tvořili rodiče převážně školních dětí.