

# Zkušenosti pečujících osob s nabídkou služeb pro handicapované v regionu Dobříšska a Novoknínska

## *Vyhodnocení dotazníkového průzkumu*

Petra Klvačová PhD., Ivan Vodochodský PhD.

### *Úvod*

**Cílem** dotazníkového šetření, jehož výsledky jsou prezentovány v této zprávě, bylo **zjistit, jaké zkušenosti mají ti, kdo pečují o hendikepované osoby, s nabídkou služeb zaměřených na tuto cílovou skupinu**. Dále bylo smyslem průzkumu získat základní přehled o tom, **jak velká tato cílová skupina** v regionu Dobříšska a Novoknínska je, a jaké jsou **hlavní charakteristiky** jejích členů. A v neposlední řadě bylo součástí zadání výzkumu také zjistit, **zda** mají příslušníci cílové skupiny z řad pečujících osob **zájem dozvědět se informace** o činnosti v Dobříšsku nedávno vzniklého **svépomocného sdružení** osob pečujících o děti a dospělé s hendikepem a zda by měli případně zájem se do činnosti tohoto sdružení **sami zapojit**.

### *Metodologie výzkumu*

**Dotazníkové šetření**, které se uskutečnilo na přelomu jara a léta letošního roku, mělo čistě zjišťovací (explorační) charakter. To znamená, že jeho **cílem** nebylo potvrzování nějakých předem stanovených hypotéz či ověřování teorií, ale **získání informací o příslušnících cílové skupiny**, kteří byli zároveň respondenty výzkumu. Proto také nebylo z hlediska takto stanoveného cíle výzkumu smysluplné snažit se o získání reprezentativního vzorku respondentů, který by byl pouhým výběrem z cílové populace, na kterou byl výzkum zaměřen. Cílem naopak bylo **oslovit celou cílovou populaci** a získat její co nejuplněnější vzorek. Jako nejlepší se jevila taková situace, kdy by se podařilo získat výpovědi od všech členů cílové skupiny (tzv. vyčerpávající šetření), což však nebylo možné z praktických důvodů. Některé potenciální respondenty se ani přes veškerou snahu nepodařilo nalézt a kontaktovat a někteří kontaktovaní účast v průzkumu odmítli. Vyplněných dotazníků se podařilo získat celkem 28.

Výzkum proběhl formou dotazníku, který byl distribuován jednou z členek svépomocného sdružení a po vyplnění znovu od respondentů stejnou cestou získáván zpět. V průběhu šetření se ukázalo, že všechny otázky byly položeny srozumitelně a nikdo neměl s jejich zodpovězením problémy. To, že respondenti některé otázky nechali nezodpovězené, bylo dáno tím, že je s ohledem na svou konkrétní situaci nepovažovali za relevantní. Možnost doplnit na konec dotazníku nějaký svůj vlastní komentář využili pouze tři respondenti z celkových 28 a také ostatní části dotazníku jsou vyplněny poměrně úsporným způsobem. Vypovídá to o tom, že lidé pečující o své hendikepované blízké jsou velmi časově vytížení, což také respondenti na mnoha místech dotazníků v odpovědích na otázky zdůrazňovali. **Zájem o získávání pravidelných informací o aktivitách dobříšského svépomocného sdružení projeví téměř všichni respondenti** (konkrétně 25 z nich), ovšem **aktivně by se do jeho činnosti chtělo zapojit** pouze 13 z nich, tedy necelá polovina. **Nejčastějším důvodem**, který respondenti brali při rozhodování o této otázce v potaz, pokud nějaký důvod uváděli, byla právě **přílišná časová vytíženost**.

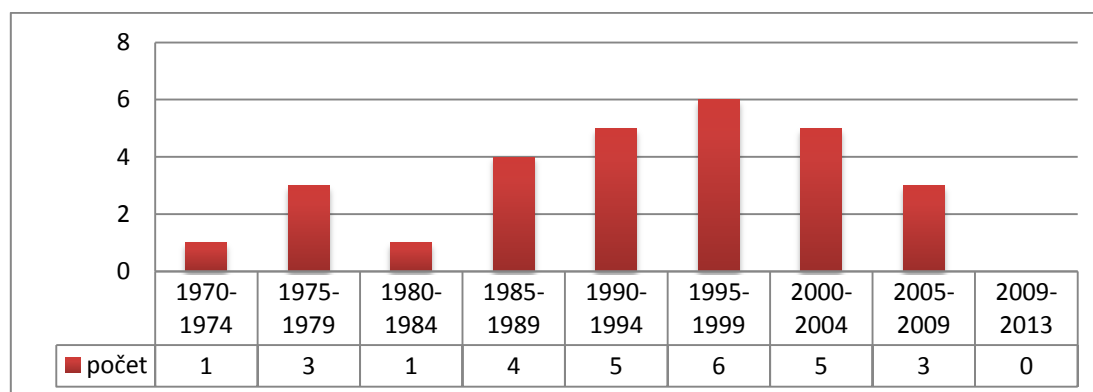
## Charakteristiky respondentů a jejich současná situace

Jak již bylo řečeno, **celkem** se podařilo získat zpět **28 vyplněných dotazníků**. Přesně **polovina respondentů (14)** uvedla jako místo svého **bydliště** město **Dobříš**. **Druhý** největší počet respondentů (**2**) žije ve **Staré Huti**, tzn. obci bezprostředně s Dobříší sousedící. Mezi zbývajících respondentů bylo obyvatelstvo dalších obcí zastoupeno vždy pouze jednou, a to včetně obyvatel dvou nejbližších měst – Mníšku pod Brdy a Nového Knína. **S výjimkou jednoho** respondenta z Mníšku pod Brdy (ORP Černošice, okres Praha-Západ) byli **všichni respondenti obyvateli** spádového území **ORP Dobříš (okres Příbram)**. Zkušenosti popisované převážnou většinou respondentů se tudíž týkají nabídky služeb, školní docházky a mimoškolních volnočasových aktivit právě na tomto území.

**V naprosté většině** případů byla **pečující osobou** a zároveň tím, kdo vyplňoval dotazník, **matka** hendikepované osoby – „dítěte“, i když většinou již dospělého nebo dospívajícího. Výjimkou byly **jeden** dotazník, v němž byli jako respondenti uvedeni **matka i otec**, a další **dva**, v nichž byli uvedeni coby respondenti **opatrovník**, respektive **pěstoun**. Pokud tato situace odráží reálný stav toho, kdo fakticky o hendikepované osoby pečuje, pak lze soudit, že ve většině případů jsou hlavními pečovateli o hendikepované osoby jejich matky.

Zjišťování **pohlaví** hendikepovaných osob v péči respondentů **nepatřilo mezi cíle výzkumu** a pouze u některých dotazníků se stalo to, že jej respondenti sami uvedli. Tento údaj by mohl být, spíše než samostatně, zajímavý ve spojitosti s konkrétními diagnózami, zkušenostmi ze vzdělávacích zařízení nebo se spokojenosti s nabídkou služeb a s tím, co naopak chybí. Sami respondenti však nijak nezdůrazňovali, že by právě pohlaví bylo z hlediska péče nějakou významnou proměnnou.

Jinak je tomu však v případě další veličiny, která byla cíleně sledována, a sice **věku**, respektive **roku narození** osob, o které respondenti pečují. **Věkové rozpětí**, které se v dotaznících objevilo, je značně **veliké**. **Nejmladším** hendikepovaným je dívka **narozená v roce 2009**, která zatím nenavštěvuje vzhledem k nízkému věku žádné předškolní zařízení. Naopak **nejstarší** osoba, o níž respondenti pečují, je **narozena v roce 1974**. To znamená, že **věkový rozdíl** mezi nejmladším a nejstarším hendikepovaným činí celých **35 let**. **Průměrný věk** osob, o něž respondenti pečují, je **19,3 roku**, a zároveň **nejvíce z nich (6) rokem narození** spadá do intervalu let **1995-1999**. Celkové rozložení respondentů na časové ose podle intervalu roku narození vidíme v následujícím grafu:

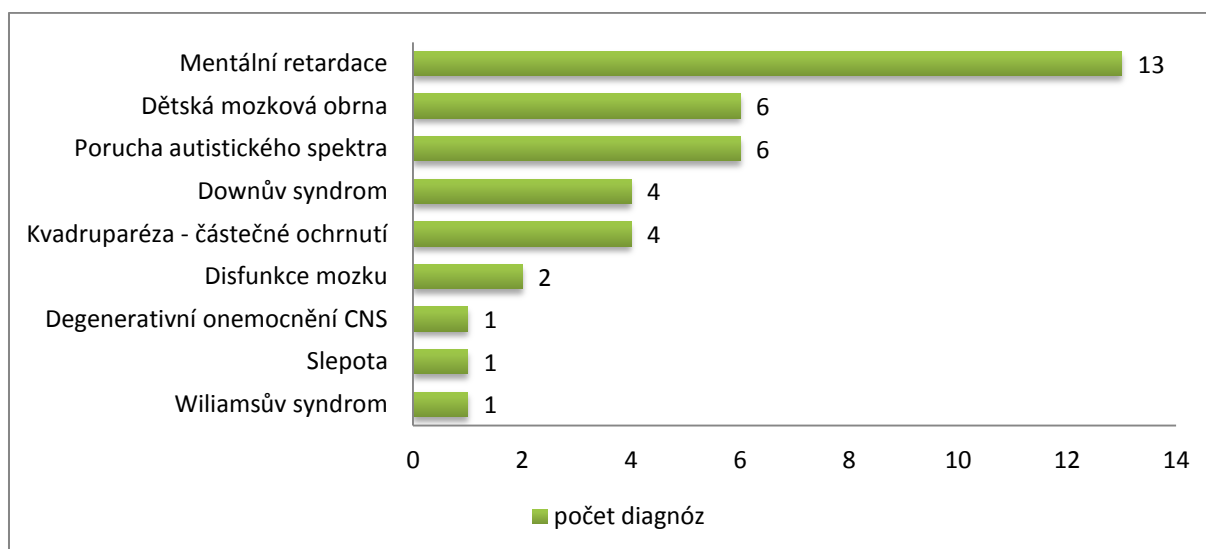


Graf: Rozdělení hendikepovaných osob v péči respondentů do kategorií podle roku narození.

Jak vyplývá z celkových výsledků průzkumu, **věk** je velmi **důležitou proměnnou** z hlediska **vnímání potřeb** hendikepovaných i **nabídky služeb** pro jejich uspokojování. Problémy a potřeby osob, o které

respondenti pečují, se s každou fází jejich životní dráhy poměrně výrazně proměňují. Zcela odlišná zkušenost je patrná v závislosti na tom, zda hendikepovaná osoba ještě navštěvuje nějaký druh předškolního nebo školního zařízení, nebo zda již má školní docházku ukončenou. Jedna z respondentek na tuto skutečnost poukázala ve své poznámce na závěr dotazníku, a sice v tom smyslu, že by bylo vhodné zohlednit při zjišťování potřeb pečujících a hendikepovaných konkrétní věk hendikepovaných, protože každá věková skupina má své odlišné zájmy. Lze to vnímat také jako doporučení pro budoucí rozvoj aktivit svépomocného sdružení.

Dalším klíčovým faktorem, který se promítal do odpovědí prakticky na všechny otázky v dotazníku, byla konkrétní **diagnóza**, s níž se hendikepovaní potýkají. Většinou se jednalo o nějaký druh **kombinovaného postižení**, tzn. kombinaci více diagnóz současně. V popisu toho, s jakými konkrétními hendikepy se osoby v péči respondentů potýkají byly **nejčastějšími** diagnózami **mentální retardace** (v 13 případech), **dětská mozková obrna** (6) a některá z **poruch autistického spektra** (rovněž 6).



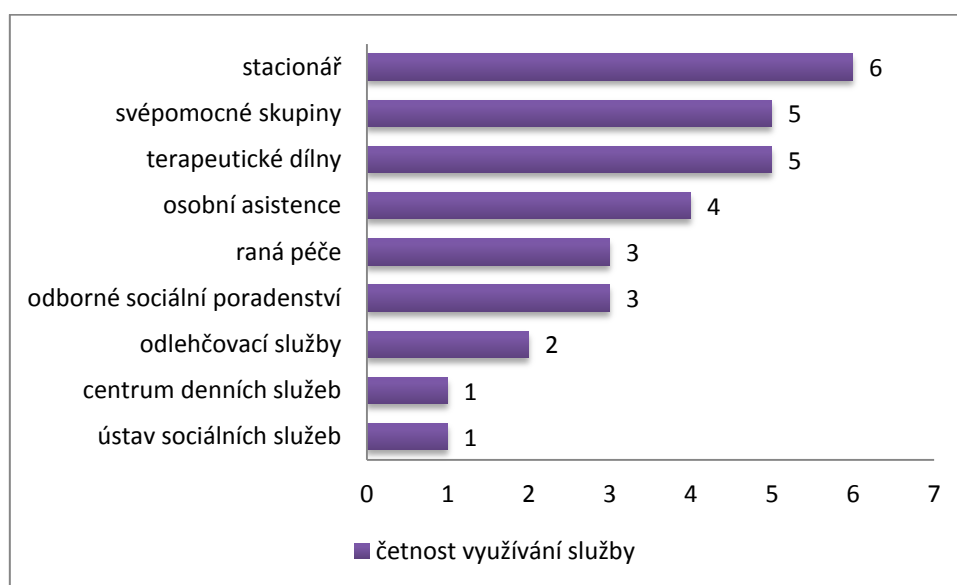
*Graf: Pořadí nejčastějších diagnóz (hendikepů), s nimiž se potýkají osoby, o něž pečují respondenti průzkumu. Zpravidla se jedná o hlavní nebo nejvýznamnější diagnózu, avšak mentální retardace byla v mnoha případech uváděna jako hendikep provázející další diagnózu (např. DMO nebo PAS).*

Co se týče **vzdělání** hendikepovaných, skoro všichni prošli nějakou zkušeností se vzdělávacím zařízením, nebo ji procházejí v současné době. Aktuálně se nejčastěji jedná o **žáky praktické ZŠ v Dobříši** nebo **speciální ZŠ v Mníšku pod Brdy**. V případě předškolních dětí se nejčastěji objevovala jako **předškolní zařízení**, do něhož docházejí, speciální Mateřská škola v Příbrami. Naopak v případě dětí, které **již absolvovaly základní docházku**, byla nejčastější navazující institucí dvouletá praktická škola v Příbrami. Pouze matka nejstaršího hendikepovaného (ročník 1974) uvedla, že její dítě žádné institucionalizované školní vzdělávání neabsolvovalo z důvodu absence vhodného zařízení v době, kdy to bylo pro její dítě aktuální.

Celkem **11** respondentů uvedlo, že je **ve třídě**, kde se učí jejich dítě, přítomen **asistent pedagoga**. Několik z nich, konkrétně tři, v dotazníku zmínili, že jim problémy činil nebo činí **nízký pracovní úvazek pedagogického asistenta**, který proplácí krajský úřad.

Co se týče **zaměstnání**, žádný z hendikepovaných v našem průzkumu nevykonává v současné době regulérní placenou práci. Je to dáno celkovým složením výzkumného vzorku, a to jak s ohledem na věk respondentů (velká část z nich teprve navštěvuje školní nebo dokonce předškolní zařízení), tak i na povahu jejich hendikepu, která je většinou z hlediska pracovního uplatnění značně nebo zcela omezující. Ačkoli tedy pečující osoby dávají najevo, že by, pokud je to ze zdravotních důvodů možné, rády pro své děti našly nějaké smysluplnou náplň, pouze jedna respondentka explicitně uvedla, že by se mohlo jednat o nějaké chráněné pracoviště.

Jaké **sociální služby** jsou pečujícími a hendikepovanými osobami v současné době nejčastěji využívány? Nejvíce respondentů uvedlo nějaký typ **stacionáře (6)**, na dalším místě se objevily **terapeutické dílny** a **svépomocné skupiny** (po 5 respondentech) a třetí nejčastější je **osobní asistence (4)**. Všechny služby, které respondenti zmínili, jsou seřazené podle četnosti výskytu v následujícím grafu:

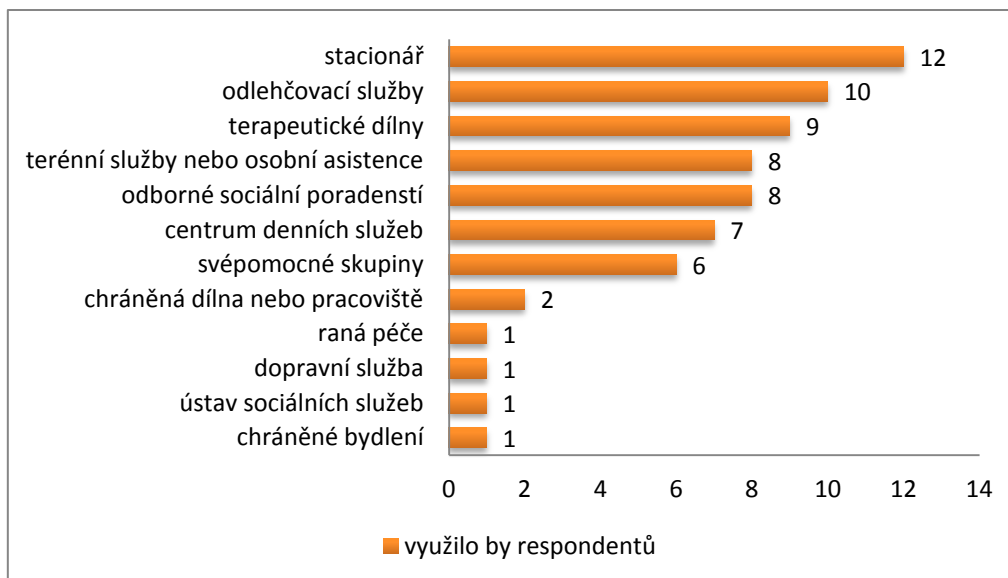


*Graf: Pořadí sociálních služeb, které respondenti výzkumu uvedli mezi těmi, jež využívají. Někteří respondenti uvedli, že využívají více služeb, jiní naopak, že žádnou.*

Celkem **11** respondentů v dotazníku uvedlo, že využívají **jednu sociální službu**, zatímco **9** respondentů využívá **dvě a více** těchto **služeb** a **8** respondentů nevyužívá **žádnou službu**. **Nejčastějšími důvody nevyužívání** sociálních služeb nebo jejich využívání pouze **v omezené míře** jsou **finanční náročnost (11** respondentů), **obtížná dopravní dostupnost (8** respondentů) a **velká vzdálenost** od místa bydliště (**5** respondentů).

#### *Další potřeby a očekávání respondentů*

O jaké konkrétní další služby a aktivity by respondenti měli zájem? Co se týče **dalších sociálních služeb**, které by jim usnadnily péči o hendikepovaného blízkého, tou nejčastěji uváděnou byl **stacionář (12)**, dále následovaly **odlehčovací služby (10)** a **terapeutické dílny (9)**. Úplný přehled služeb, které by si respondenti přáli využívat, je patrný z následujícího grafu.



Graf: Které služby by respondenti rádi využívali, pokud by měli takovou možnost. Většina respondentů uvedla více služeb, které by rádi využívali, někteří naopak žádnou.

Jak je vidět, na prvních příčkách pořadí **dominují dva typy služeb**. Jednak služby umožňující **podělit se o péči** o hendikepovaného s nějakou institucí nebo osobou **mimo okruh vlastní rodiny** (stacionář, odlehčovací služby, osobní asistence apod.). Z toho je zřejmé, že respondenti by rádi získali více času, kdy se nemusejí věnovat péči, ale mohou dělat jiné věci (zaměstnání, odpočinek atd.). Druhým typem jsou služby umožňující **získávání informací a sdílení zkušeností** (odborné sociální poradenství, svépomocné skupiny). Výše uvedené **důvody**, proč respondenti **nevyužívají sociálních služeb více**, platí i zde. Na prvním místě je finanční náročnost, a dále vzdálenost existujících služeb od místa bydliště a s tím související obtížná dopravní dostupnost. Ta je v některých případech ještě zkomplikována špatnou pohyblivostí hendikepovaného. Proto by někteří respondenti explicitně uvítali existenci nějaké **finančně dostupné dopravní služby** pro hendikepované v rámci regionu.

Další oblastí, na níž cílily naše otázky, byly organizované **volnočasové aktivity** pro hendikepované. Zde je výrazným určujícím faktorem konkrétní diagnóza hendikepovaného a to, jaké aktivity umožňuje. **Více než polovina** oslovených (16 respondentů) uvedla, že jejich dítě se **žádných organizovaných aktivit neúčastní**. Pouze **zbylých 12** účast na takových aktivitách deklarovalo, nejvíce se jednalo o **aktivity organizované různými svépomocnými sdruženími**. Tomu lze rozumět tak, že se jedná o aktivity, které jsou určeny přímo pro hendikepované, a navíc takové, které zohledňují povahu konkrétního hendikepu a možnosti a omezení, které z něj plynou. Mezi zbývajícími aktivitami se u několika málo respondentů objevily sportovní (tenis, zumba, plavání, cvičení v Sokole) nebo výtvarné aktivity (keramika apod.).

Okruh **volnočasových aktivit**, které by si respondenti pro své blízké **přáli**, je opět mnohem širší a znovu se zde projevila praktická omezení (finanční, dopravní), která měla vliv v případě využívání či nevyužívání sociálních služeb. Respondentů, kterým **žádná volnočasová aktivita** pro jejich dítě **nechybí**, bylo celkem **18**, naopak těch, kterým **chybí**, bylo dohromady **deset**. **Nejčastěji chybějícími** aktivitami byly **vaření, focení, práce na počítači** a **výtvarné** či **keramické** aktivity. Naopak pouze jednou se objevily aktivity sportovního či pohybového charakteru a celkem dvakrát byly zmíněny aktivity relaxační, včetně rehabilitace a fyzioterapie.

## *Zkušenosti a problémy*

Na konkrétní zkušenosti či problémy jsme se dotazovali v několika různých souvislostech. **Nejvíce problémových situací a zkušeností** respondenti popisovali v souvislosti se **školní docházkou dětí**. To souvisí s tím, že je to oblast, která je pro největší část z nich v současné době aktuální. Také se jedná o jedno z prvních výrazných setkání rodiny pečující o hendikepované dítě se světem institucí, který mnohdy toto dítě odmítá přijmout nebo klade jeho přijetí větší či menší překážky. Právě této konfrontace se týkala většina explicitně zmiňovaných problémů.

Také se zde však projevilo výše zmíněné věkové rozpětí osob, o něž respondenti pečují. Některé ze zmiňovaných problémů se vzdělávacími institucemi tak již patří do doby minulé. Přesto však lze vysledovat jisté **společné rysy a opakující se situace**. Několik respondentů uvedlo jako problém **odmítavé stanovisko** ředitele či ředitelů běžných mateřských a základních škol **k možnému přijetí hendikepovaného dítěte**, případně **špatnou komunikaci** vedení školy s rodiči v případě, že dítě do školy přijato bylo. V případě speciálních ZŠ si někteří rodiče komunikaci se školou pochvalovali, zatímco jiní ji naopak kritizovali. Výrazným činitelem je zde zřejmě to, o jaké konkrétní školní zařízení se jedná, čili to, jací konkrétní lidé s jakým přístupem k hendikepovaným tvoří jejich vedení. Obecně panovala větší spokojenost s vedením speciálních ZŠ v Dobříši a ve Vysokém Chlumci, než např. v Kamýku nad Vltavou. Často zmiňovaným problémem byl výše uvedený **malý úvazek asistenta pedagoga** ve třídě.

Nemálo problémů, které respondenti v dotaznících uváděli, nešlo přímo na vrub školy. Jednalo se o dvojí typ problémů. Ten první vyplývá z **konkrétní diagnózy dítěte** – nesoustředěnost, strach, agresivita a podobně. Ten druhý se prolíná celým výzkumem. Je to opět často **velká vzdálenost a obtížná dopravní dostupnost speciálních vzdělávacích zařízení** pro hendikepované a s ní související **finanční náročnost** a další specifické problémy. Z nich stojí za zmínku např. absence zázemí pro rodiče hendikepovaného dítěte pro přečkání několika hodin, kdy je dítě v péči zařízení, v případě kdy rodič dojíždí z větší dálky (speciální MŠ v Příbrami).

Další okruh problémů zmíněných v dotazníku se týkal toho, **co (jaké služby) respondentům** při péči o hendikepované **obecně chybí**. Přestože nemalá část respondentů již nepovažovala za nutné dodávat k výčtu chybějících nebo finančně či prostorově nedostupných sociálních služeb něco dalšího, objevilo se i zde několik důležitých postřehů. Lze je shrnout do následujících bodů, které doplňují to, co již bylo řečeno v předchozích kapitolách:

1. Některým respondentům **chybí větší informovanost** o nabídce služeb a **větší možnost využít odborné poradenství** při řešení problémů, s nimiž se při péči o hendikepované potýkají.
2. Opakovaně zmiňovaným problémem jsou také **chybějící nebo finančně nedostupné asistenční služby** pro doprovod či dopravu hendikepovaných – do škol, na kroužky do zařízení sociálních služeb a podobně. Veškerá asistence tak leží na bedrech rodinných příslušníků.
3. Jedna z respondentek poukázala na **chybějící perspektivu dětí po ukončení školní docházky**. I když tento problém ostatní respondenti zmiňují pouze nepřímo, je zřejmé, že se týká téměř všech. Hendikepovaní, kteří již školní docházku ukončili, zůstávají nadále, jak vyplynulo z dotazníků, v péči matky nebo jiného člena rodiny, bez zaměstnání, bez vlastního bydlení, často i bez možnosti trávit volný čas mimo domov.

4. **Problém s ranou péčí.** Někteří respondenti, zpravidla z řad rodičů nejmladších dětí, se zmínili o tom, že měli problémy právě s ranou péčí. Buď trvala příliš krátce, nebo byla finančně náročná, nebo byla limitována velkým počtem těch, kteří tuto péči potřebují.

Kromě již zmíněného **problému s velmi diferencovaným věkem hendikepovaných** a z toho plynoucími odlišnými potřebami, se v závěrečných připomínkách v dotaznících objevily ještě momenty, které lze shrnout do následujícího bodu:

5. **Rodiče hendikepovaných dětí jsou celkově ve velmi obtížné situaci.** Musejí se smířovat s realitou celoživotní nemoci (hendikepu) dítěte a zároveň řešit celou řadu praktických obtíží, které jsou z velké části finančního charakteru. Péče o hendikepované dítě jim zcela nebo přinejmenším z části znemožňuje vlastní ekonomickou aktivitu. V této situaci by jim přišla vhod jakákoli pomoc – včetně psychologické, té se jim ale často nedostává.

### *Závěr*

Výše uvedených **pět bodů** lze použít jako **obecnější shrnutí výsledků výzkumu**, které doplňují konkrétní zjištění obsažené v předchozích kapitolách. Zároveň je lze použít také jako východiska pro další činnost svépomocného sdružení, které je zadavatelem tohoto průzkumu. K obecnějším zjištěním, která stojí za to připomenout, patří také potvrzení skutečnosti, že, navzdory existenci širokého spektra sociálních služeb, stále, alespoň v podmínkách Dobříšska a Novoknínska, kde žijí respondenti našeho výzkumu, **probíhá péče o hendikepované děti především v domácím prostředí**. Je tudíž do značné míry závislá na osobním nasazení jejich nejbližších rodinných příslušníků. Důvody tohoto stavu jsou především ekonomické (finanční náklady), časové (vzdálenost, obtížná dostupnost) a fyzické (náročnost dopravy, chybějící asistence), přetrvává však také, podle vyjádření respondentů, nedůvěra vůči institucím a tomu, zda zvládnou péči zastat stejně dobře jako právě rodina.

Zbývá ještě připomenout již dříve zmíněnou skutečnost, že **o informace o činnosti dobříšského svépomocného sdružení projevilo zájem 25 respondentů a přímo by se na jeho činnosti rádo podílelo 13 respondentů**. Navzdory své velké vytíženosti má tedy značná část oslovených zájem se angažovat. To samo o sobě lze považovat za jeden z nejcennějších výstupů výzkumu.