



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST



PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

KOMUNITNÍ PLÁNOVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ORP DAČICE

registrační číslo: CZ.1.04/3.1.03/65. 00032

Tato akce je financována z prostředků ESF prostřednictvím
Operačního programu lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

ANALÝZA POTŘEB RODIN PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM NA DAČICKU

Obsah

Úvod.....	1
1 Výzkumné hledisko analýzy potřeb	3
2 Vymezení základních pojmů.....	4
2. 1 Rodina a zdravotní postižení.....	4
2. 2 Dopady zdravotního postižení na rodinu	4
2. 3 Druhy zdravotního postižení.....	5
2. 4 Vymezení pojmu potřeba	5
2. 5 Potřeby jednotlivých členů rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením.....	6
2. 6 Význam komunity pro saturaci potřeb.....	6
2. 7 Sociální služby a vybrané dávky sociálního zabezpečení.....	7
3 Metodika výzkumu	9
3. 1 Zvolená metoda, výzkumná strategie a technika sběru dat.....	9
3. 2 Jednotka zkoumání a jednotka zjišťování.....	9
3. 3 Dílčí výzkumné otázky a jejich operacionalizace.....	11
3. 4 Organizace výzkumu.....	12
4 Zjištěná data a jejich interpretace.....	13
4. 1 Rodina jako pečující subjekt.....	13
4. 2 Dopady zdravotního postižení na pečující rodinu.....	14
4. 3 Potřeby pečujících osob	17
4. 4 Význam komunity pro saturaci potřeb.....	18
4. 5 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením.....	19
5 Závěr	21
Použité zdroje.....	25
Příloha - scénář polostrukturovaného rozhovoru	27

Úvod

Tento výzkum byl proveden jako součást procesu komunitního plánování sociálních služeb na Dačicku. Uskutečnil se na základě zadání občanského sdružení Meta. Toto občanské sdružení v procesu komunitního plánování sociálních služeb (dále jen KPSS) na Dačicku provedlo analýzy potřeb uživatelů sociálních služeb, jelikož se však primárně zaměřuje na cílovou skupinu uživatelů návykových látek a osob na těchto látkách závislých, bylo smluvně ujednáno provedení analýzy potřeb rodin, které pečují o své blízké se zdravotním postižením, externím pracovníkem. Na tyto potřeby budou následně reagovat jednotlivé priority, opatření a aktivity komunitního plánu. Účastníci procesu KPSS si uvědomují, že tyto rodiny potřebují podporu. Aby tato podpora byla efektivní, je nutné vytvořit její strategický rámec - komunitní plán rozvoje sociálních služeb. Má-li tato strategie odpovídat potřebám cílové populace, je nutné se zaměřit na zkoumání péče o osoby se zdravotním postižením v kontextu rodin. Rodina je pro osobu se zdravotním postižením žijící v přirozeném prostředí své domácnosti často hlavním poskytovatelem potřebné pomoci. Rodinní příslušníci nezřídka bývají soudně ustanovenými opatrovníky osob s těžšími formami zdravotního postižení, jejich úkolem je pak prosazovat a hájit práva svých blízkých. Při zjišťování potřeb osob se zdravotním postižením proto nelze vynechat rodinné příslušníky, kteří zajišťují osobám se zdravotním postižením potřebnou péči. Je třeba zvážit rizikové faktory ohrožující pečující rodinné příslušníky (psychické i fyzické vyčerpání, sociální izolace, vztahové problémy, ekonomické potíže aj.), a z nich vyplývající specifické potřeby pečujících osob. Působení těchto faktorů může v extrémních případech znemožnit další setrvání osoby se zdravotním postižením v rodině, resp. komunitě.

Zohlednění potřeb pečujících osob a vytvoření tomu odpovídajícího komunitního plánu by mělo vést k vytvoření systému sociálních služeb, který uspokojí jak specifické potřeby osob se zdravotním postižením, tak jejich pečujících rodinných příslušníků. Takto nastavený systém sociálních služeb by měl přispět k minimalizaci výše uvedených rizik, která působí na rodiny pečující o osoby se zdravotním postižením.

Komunitní plánování sociálních služeb je významnou metodou sociální práce, která skýtá prostor pro vyjádření potřeb a vyjednávání o možnostech jejich saturace. Pečující rodiny tvoří významnou cílovou populaci tohoto procesu. Brueggemann (In Kubalčíková, 2009, s. 87) považuje komunitní plánování sociálních služeb „za proces směřující k zajištění sociálních služeb v zájmu těch, kteří je využívají. V rámci tohoto procesu jsou sledovány zdroje, které mohou přispět k rozvoji a koordinaci sociálních služeb.“ Pro zmíněného autora je stěžejní spolupráce mezi občany, zástupci organizací poskytujících sociální služby a místními politiky, s důrazem na posilování participace

občanů na rozhodování. Součástí tohoto procesu jsou analýzy zájmů a potřeb všech zúčastněných stran, jednotlivých cílových populací a veřejnosti (Zatloukal, 2008).

Je-li členem rodiny osoba se zdravotním postižením, nachází se tato rodina ve specifické životní situaci, již je nutné posuzovat s ohledem na řadu faktorů. Těmi jsou např. druh a závažnost postižení, vrozené versus získané postižení, postavení osoby, která je nositelem postižení v rodině, sociální vazby rodiny, hmotné zabezpečení apod. V posuzování životní situace rodin je nutné zohlednit, jak je danou životní situací zasaženo sociální fungování rodiny. Je logické, že rodiny, které spojuje přítomnost zdravotního postižení, se mohou lišit svou schopností sociálního fungování. Každá z nich je vystavena odlišnému tlaku okolí, liší se též osobnostními dispozicemi jednotlivých členů a podporou, kterou jim poskytuje společnost. Na sociální fungování takové rodiny má též vliv i stadium vyrovnávání se se zdravotním postižením (Michalík, 2011).

Správní obvod ORP Dačice leží v jihovýchodní části Jihočeského kraje a zabírá katastrální plochu 47 193 ha. Do správního obvodu ORP Dačice spadá 23 obcí. K 31. 12. 2010 činil počet obyvatel správního obvodu 19 834 osob (ČSÚ, 2011). Na daném území žije přibližně 1 038 osob se zdravotním postižením, z toho 670 osob s tělesným, 143 osob s mentálním, 66 osob se smyslovým (37 osob se zrakovým a 29 osob se sluchovým), 18 osob s jiným, 58 osob s kombinovaným postižením a 83 osob s dlouhodobým duševním onemocněním (Struktura dat, 2010).

1 Výzkumné hledisko analýzy potřeb

Cílem výzkumu je poskytnout odpověď na hlavní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků pečujících o osoby se zdravotním postižením, na něž bude reagovat komunitní plán rozvoje sociálních služeb na Dačicku?*“ Posuzování takto zjištěných potřeb by mělo vést ke zpracování adekvátních priorit, opatření a jednotlivých aktivit, které povedou k saturaci potřeb osob se zdravotním postižením a jejich pečujících rodin. Následně zpracovaný komunitní plán rozvoje sociálních služeb, budou-li naplňovány jeho aktivity, povede k minimalizaci rizikových faktorů, které působí na rodiny pečující o své zdravotně postižené členy (psychické i fyzické vyčerpání pečujících osob, sociální izolace, vztahové problémy, ekonomické potíže aj.). Tím se zvýší možnosti poskytování potřebné péče zdravotně postiženým osobám v jejich přirozeném rodinném prostředí a jejich setrvání v komunitě s využitím terénních a ambulantních sociálních služeb.

2 Vymezení základních pojmů

2. 1 Rodina a zdravotní postižení

Je-li členem rodiny osoba se zdravotním postižením, nachází se tato rodina ve specifické životní situaci, která se však pro jednotlivé rodiny individuálně liší. Životní situací se zabývala Bartlettová (In Navrátil, 2001, s. 12), která definovala „*pojem sociální fungování*“. Jak uvádí Navrátil (2001, s. 12): „Jádrem celého konceptu je představa, že lidé a prostředí jsou v permanentní interakci, přičemž prostředí klade na člověka určité požadavky a člověk je nucen na ně reagovat. Mezi „*požadavky prostředí*“ a člověkem musí být navozena určitá rovnováha.“ Musil (2004, s. 182) upozorňuje na dvojí povahu prostředí. Ta zahrnuje očekávání společnosti vůči jedinci a zároveň společností poskytovanou podporu. Jedinečnost člověka spočívá v tom, zda je schopen „*zvládat požadavky prostředí*“. Mezi očekáváním společnosti, poskytovanou podporou a schopnostmi jedince zvládat očekávání může docházet k disbalancím.

Musil, Šrajter (2008, s. 11) považují za složky životní situace rodiny: 1) „*vlastnosti jednotlivých členů rodiny a vlastnosti rodiny jako malé skupiny*“; 2) „*očekávání, která vůči celé rodině - přímo nebo prostřednictvím očekávání vůči jejím jednotlivým členům - uplatňují subjekty v jejím sociálním prostředí*“; 3) „*podporu, kterou subjekty v sociálním prostředí - přímo nebo prostřednictvím podpory některého z jejích členů - poskytují nebo případně neposkytují*“; 4) „*‘mix’ tří předcházejících faktorů, tedy interakce mezi očekáváním a podporou ze strany subjektů v sociálním prostředí rodiny a schopností rodiny jejich očekávání zvládat*“.

Střet rodiny se zdravotním postižením, k němuž může dojít v různých životních etapách, nezřídka vyvolává krizovou situaci (její průběh popisuje např. Kastová a Kübler-Rossová In Navrátil, 2001). Ta může vyvolat vztahové problémy, někdy až rozchod partnerů.

Ze statistických údajů ČSÚ vyplývá, že v ČR tvoří osoby se zdravotním postižením přibližně 10 % podíl celé populace (Novosad, 2009). Počet rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením se pohybuje okolo 40 až 50 tisíci rodinami (Michalík, 2001).

2. 2 Dopady zdravotního postižení na rodinu

Negativně na rodiny dopadá *nedostatečná veřejná podpora*, čímž je myšlen zejména systém dávek sociálního zabezpečení a nevyváženost systému sociálních služeb. Z dávek sociálního zabezpečení pečující osoba využívá zejména příspěvek na péči, který nepokrývá náročnost péče. Hodinová odměna pečující osoby je přibližně 10-20 Kč/hod., což je ve srovnání s hodinovou sazbou registrovaných poskytovatelů sociálních služeb (120/hod. dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., v platném

znění) velmi alarmující rozdíl. Pečující osoba je znevýhodněna i v době přiznání vlastního starobního důchodu, který je v důsledku dlouhodobé péče nízký. Sociální služby se koncentrují ve větších městech, v menších městech a obcích jejich dostupnost klesá (Michalík, 2011).

V důsledku péče o svého blízkého často pečující osoba opouští pracovní trh a rodina tak přichází o důležitý zdroj příjmu. V důsledku toho jsou pečující rodiny často odkázány na dávky sociálního zabezpečení, které jsou nedostatečné (viz výše). To negativně působí na možnosti trávení volného času a společenského vyžití, což snižuje *socioekonomický status rodiny* (Michalík, 2011, Novosad, 2009).

Péče v rodině vykazuje výraznou *genderovou disbalanci* v neprospěch žen. Ty často rezignují na své pracovní aspirace a zcela se oddají péči. Náročnost péče a její převážné zajištění ženami může vyvolat *vztahové problémy*, nezdědka končící rozchodem partnerů. Péče o zdravotně postiženého ovlivňuje též ostatní členy rodiny, zejména děti, které mohou být *stigmatizovány* (Michalík, 2011; Novosad, 2009; Matoušek, 2003).

2. 3 Druhy zdravotního postižení

Definice zdravotního postižení, srovnatelného s pojmem *disabilita*, nalezneme v Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností, *disability a zdraví* (WHO, 2009, s. 9): „*Disabilita je snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občan se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.*“

V tomto textu je zdravotní postižení klasifikováno dle § 3 písm. g) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, který je vymezuje jako „postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“.

2. 4 Vymezení pojmu potřeba

Pojem potřeba je obvykle vymezován jako *motivační faktor jednání*. Nedojde-li k uspokojení potřeby, může dojít k deprivaci (Matoušek, 2008). Maslow (2000) rozpracoval hierarchické uspořádání lidských potřeb, rozdělil je na potřeby nižší úrovně (základní fyziologické potřeby a potřeby jistoty a bezpečí), úrovně vyšší (např. potřeby sounáležitosti, lásky a (sebe-)úcty) a potřeby nejvyšší úrovně (potřeba seberealizace, sebeaktualizace). Gupta et al. (In Zatloukal, Havlík, Doleček, Šotola, 2011, s. 82) jej definuje jako „rozdíl mezi aktuálním stavem a žádoucím stavem“.

Typologii sociálních potřeb zpracoval Bradshaw (In Hartl, 1997, s. 48-49): a) normativní potřeba – stanovená odborníkem; b) pociťovaná potřeba – přání, touha po něčem; c) vyjádřená potřeba – aktivně vyjádřená pociťovaná potřeba; d) komparativní potřeba – stanovená srovnáním s osobami podobných charakteristik.

2. 5 Potřeby jednotlivých členů rodiny pečující o osobu se zdravotním postižením

Specifičnost *potřeb osob se zdravotním postižením* spočívá v obtížích, které mohou v důsledku postižení nastat při uspokojování běžných lidských potřeb. Díky kompenzacím je možné těmto osobám zajistit *rovnost příležitostí* pro uspokojování tradičních lidských potřeb (Novosad, 2009; Krhutová In Michalík a kol. 2011).

Potřeby pečujících osob se také neliší od potřeb intaktní populace, ale v důsledku péče může být problematická saturace některých z nich. Vyjdeme-li z výše zmíněné Maslowovy hierarchie potřeb, pak na úrovni nižších potřeb bude u pečujících osob patrná nízká saturace potřeby spánku, odpočinku, pocitu celkové pohody, popř. též potřeba hmotného zabezpečení, nedochází ani k plnému uspokojení potřeby jistoty a bezpečí; na vyšší úrovni často není uspokojena potřeba lásky a sounáležitosti; na nejvyšší úrovni pak může být limitována potřeba seberealizace a estetické a kulturní potřeby (Novosad, 2009; Michalík, 2011).

Saturaci potřeb pečovaných i pečujících osob propojuje koncept *ucelené/koordinované (re-)habilitace*. Jde o multidisciplinární přístup, na němž participují pracovníci pomáhajících profesí (lékaři, rehabilitační pracovníci, terapeuti, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci aj.) ve vzájemné kooperaci a koordinaci, primárně se zaměřují na pečovanou osobu, ale svým působením přispívají též k saturaci potřeb osob pečujících (Novosad, 2009. Novosad In Michalík, 2011).

2. 6 Význam komunity pro saturaci potřeb

Existují dva typy *komunit - územní a zájmová* (Navrátil, 2001), které mohou významně ovlivnit saturaci potřeb pečujících rodin. Kromě dostupnosti sociálních služeb jsou determinanty *územní komunity* demografické ukazatele, dostupnost zdravotní péče, veřejnosprávních institucí, vzdělávacích institucí, možnosti pracovního uplatnění, míra nezaměstnanosti, dopravní obslužnost, možnosti volnočasových aktivit atd. – tyto údaje obsahuje sociodemografická analýza (Zatloukal, 2008; Matoušek, 2007). *Zájmová komunita* spojuje osoby sdílející společný zájem či problém a využívá synergického efektu k jeho řešení. Zde by měli její členové získat dostatek informací

vztahujících se k jejich životní situaci, mít možnost srovnání s osobami v podobné situaci, vzájemně si předávat zkušenosti a tím si recipročně prospívat (Novosad, 2009).

2. 7 Sociální služby a vybrané dávky sociálního zabezpečení

Systém sociálních služeb dle § 32 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (dále jen ZSS) zahrnuje: „a) sociální poradenství, b) služby sociální péče a c) služby sociální prevence“; kompletní výčet sociálních služeb lze nalézt v tomto zákoně (jejich výčet uvádím níže). Prostřednictvím sociálních služeb lze uspokojovat jak potřeby pečovaných, tak pečujících osob. Těm mohou být přímo určeny některé sociální služby (např. sociální poradenství, raná péče aj.) nebo pro ně mohou být sociální služby prospěšné sekundárně, tím, že je v péči zastoupí.

Ze systému sociálního zabezpečení je osobám se zdravotním postižením poskytována řada peněžitých dávek. K nejdůležitějším z nich patří invalidní důchody, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Pro pečující osoby je často jediným zdrojem příjmu příspěvek na péči, který je upraven v ZSS.

Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením

Služby sociální péče:

- *Osobní asistence* (§ 39 ZSS) – terénní služba.
- *Pečovatelská služba* (§ 40 ZSS) – terénní nebo ambulantní služba.
- *Tísňová péče* (§ 41 ZSS) – terénní služba.
- *Průvodcovské a předčitatelské služby* (§ 42 ZSS) – terénní nebo ambulantní služby.
- *Podpora samostatného bydlení* (§ 43 ZSS) – terénní služba.
- *Odlehčovací služby* (§ 44 ZSS) – služby terénní, ambulantní nebo pobytové formy.
- *Centra denních služeb* (§ 45 ZSS) – ambulantní služba.
- *Denní stacionáře* (§ 46 ZSS) – ambulantní služba.
- *Týdenní stacionáře* (§ 47 ZSS) – pobytová služba.
- *Domovy pro osoby se zdravotním postižením* (§ 48 ZSS) – pobytová služba.
- *Domovy se zvláštním režimem* (§ 50 ZSS) – pobytová služba.
- *Chráněné bydlení* (§ 51 ZSS) – pobytová služba.
- *Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních* (§ 52 ZSS) – pobytová služba.

Služby sociální prevence:

- *Raná péče (§ 54 ZSS)* – terénní, případně ambulantní služba.
- *Telefonická krizová pomoc (§ 55 ZSS)* – terénní služba.
- *Tlumočnické služby (§ 56 ZSS)* – terénní, případně ambulantní služby.
- *Krizová pomoc (§ 60 ZSS)* – služba terénní, ambulantní nebo pobytové formy.
- *Služby následné péče (§ 64 ZSS)* – terénní služby.
- *Sociálně-aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (§ 66 ZSS)* - ambulantní nebo terénní služby.
- *Sociálně terapeutické dílny (§ 67 ZSS)* – ambulantní služba.
- *Sociální rehabilitace (§ 70 ZSS)* – terénní nebo ambulantní služba.

3 Metodika výzkumu

3.1 Zvolená metoda, výzkumná strategie a technika sběru dat

Jelikož se daná problematika vztahuje k žité zkušenosti, hodnotám, pocitům a názorům pečujících osob, je relevantní použít při výzkumu metodu porozumění - *kvalitativní výzkumnou strategii* (Hendl, 2005). Disman (2002, s. 289) uvádí, že „posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociálních situacích“.

K přednostem kvalitativní strategie patří získání rozmanitých dat ke zkoumanému problému, získání hlubokého vhledu do problematiky. Mezi nedostatky lze zařadit nemožnost generalizace, větší časovou náročnost sběru a analýzy dat a potenciální ovlivnění výsledků osobou výzkumníka (Hendl, 2005).

Jako techniku sběru dat jsem zvolila *polostrukturovaný rozhovor*. Hendl (2005, s. 164) jej považuje za nástroj, „jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací“.

Při provádění výzkumu je nezbytné dodržování etických zásad. Ty se týkají např. poskytnutí informací o účelu a průběhu výzkumu, získání informovaného souhlasu respondentů a znemožnění jejich identifikace v interpretační části výzkumu a možnost zpřístupnění výsledků výzkumu (Hendl, 2005; Švaříček, Šed'ová a kol., 2007).

3.2 Jednotka zkoumání a jednotka zjišťování

Zvolila jsem tvorbu vzorku na základě kritérií (Hendl, 2005). Obě jednotky sestávají z osob, které splňují dvě kritéria: a) žijí na území správního obvodu obce s rozšířenou působností Dačice, b) pečují o osobu se zdravotním postižením v rámci své rodiny minimálně 5 let, zdravotní postižení pečované osoby odůvodňuje přiznání příspěvku na péči minimálně ve II. stupni závislosti. Ve většině případů se jedná o rodiny pečující o osobu s kombinovaným postižením. Kontakty na tyto osoby jsem získala díky výkonu profese sociální pracovníce na odboru sociálních věcí Městského úřadu Dačice, kde jsem po dobu pěti let vykonávala agendu příspěvku na péči a v současnosti jsem nadále v interakci s rodinami pečujícími o osoby se zdravotním postižením.

Pro výběr jednotky zjišťování jsem použila teoreticky zaměřený výběr (graduální konstrukci vzorku), což je „proces sběru dat potřebných ke generování teorie, přičemž výzkumník svá data zároveň shromažďuje, kóduje a analyzuje a přitom se rozhoduje, která další data jsou zapotřebí a kde se dají získat“ (Glaser a Strauss In Hendl, 2005, s. 151). Tento postup pokračuje, dokud nová data přinášejí nové a nečekané informace, v opačném případě je výzkum teoreticky saturován (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007). Při výběru jednotky zjišťování jsem usilovala o její rozmanitost.

Jednotku zkoumání tvoří rodiny žijící ve správním obvodu obce s rozšířenou působností Dačice, které pečují o své zdravotně postižené členy. Jedná se o nehomogenní skupinu, v níž jsou zastoupeny osoby různých věkových kategorií, hodnot, postojů, názorů, diverzita různých druhů zdravotních postižení pečovaných osob s různou úrovní potřebné péče a odlišnou dostupností sociálních služeb.

Jednotkou zjišťování jsem stanovila člena/členy rodiny, který/kteří pečují o svého blízkého se zdravotním postižením v největším rozsahu. Výzkumu se zúčastnilo 15 pečujících rodin.

- 1) Respondent A - žena, 40 let, pečuje o dvacetiletého syna s kombinovaným postižením. Je znovu vdaná. Se současným manželem vychovává ještě dceru. Rodina využívá sociální služby.
- 2) Respondent B - žena, 39 let, pečuje o dvacetiletého syna s kombinovaným postižením. Rozvedená, v současné době žije s druhem. Má ještě dospělé dceru. Rodina využívá sociální služby.
- 3) Respondent C - žena, 51 let, pečuje o dvaadvacetiletého syna s tělesným postižením. Je vdaná, s manželem mají ještě dvě mladší dcery. Rodina využívá sociální služby.
- 4) Respondent D - žena, 33 let, pečuje o devítiletou dceru s kombinovaným postižením. Je vdaná, s manželem vychovávají ještě staršího syna. Rodina využívá sociální služby.
- 5) Respondent E - žena, 46 let, pečuje o čtyřiaadvacetiletého syna s kombinovaným postižením. Je vdaná, starší dcera žije mimo domov. Rodina využívá sociální služby.
- 6) Respondent F - žena, 47 let, pečuje o čtyřiaadvacetiletou dceru s mentálním postižením. Je vdaná, dvě starší dcery již žijí mimo domov. Rodina nevyužívá sociální služby.
- 7) Respondent G - žena, 41 let, pečuje o sedmiletého syna s kombinovaným postižením. Je vdaná. Rodina využívá sociální služby.
- 8) Respondent H - žena, 59 let, pečuje o dvacetiletou dceru s mentálním postižením. Je vdaná, s manželem vychovávají ještě mladší dceru, starší syn již žije mimo domov. Rodina nevyužívá sociální služby.
- 9) Respondent I - žena, 42 let, pečuje o čtyřiaadvacetiletého syna s kombinovaným postižením. Je vdaná. S manželem mají ještě mladšího syna. Rodina nevyužívá sociální služby.
- 10) Respondenti J - manželé, 56 let a 61 let, pečují o devětadvacetiletou dceru s mentálním postižením. Další dvě děti již žijí mimo domov. Rodina nevyužívá sociální služby.
- 11) Respondenti K - manželé, 49 let a 52 let, pečují o sedmadvacetiletou dceru s kombinovaným postižením. Mají ještě staršího syna. Rodina nevyužívá sociální služby.
- 12) Respondent L - žena, 42 let, pečuje o osmnáctiletou dceru s kombinovaným postižením. Je rozvedená. Vychovává mladší dceru, starší dcera již žije mimo domov. Rodina nevyužívá sociální služby.

- 13) Respondent M – muž, 51 let, pečuje o osmadvacetiletého syna s mentálním postižením. Je ženatý, dva starší synové žijí již mimo domov. Rodina využívá sociální služby.
- 14) Respondent N – žena, 45 let, pečuje o dvacetiletého syna s duševním onemocněním. Je vdaná, s manželem vychovávají ještě mladšího syna. Rodina využívá sociální služby.
- 15) Respondent O – žena, 38 let, pečuje o sedmnáctiletého syna s mentálním postižením. Je vdaná, s manželem vychovávají ještě dceru a syna. Rodina využívá sociální služby.

3. 3 Dílčí výzkumné otázky a jejich operacionalizace

Než je možné zodpovědět hlavní výzkumnou otázku, je nutné zodpovědět dílčí výzkumné otázky (DVO). Každá z dílčích výzkumných otázek (DVO) vychází z teoretických konceptů obsažených v odborné literatuře a stručně charakterizovaných v předchozích kapitolách a následně je převedena do podoby indikátorů (viz tabulka). O tyto indikátory se opírá scénář polostrukturovaného rozhovoru (viz příloha).

Tabulka 3. 1 Dílčí výzkumné otázky a jejich operacionalizace

<i>Teoretický koncept</i>	<i>Dílčí výzkumná otázka</i>	<i>Indikátory</i>
2. 1 Rodina a zdravotní postižení	DVO 1 Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?	<ul style="list-style-type: none"> - Vnímání rodiny a jejího významu jako pečujícího subjektu. - Vliv ZP na rodinu.
2. 2 Dopady zdravotního postižení na pečující rodinu	DVO 2 Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?	<ul style="list-style-type: none"> - Druh ZP pečované osoby a vliv na náročnost péče. - Dělbá péče v rodině. - Potřeba (odborné) pomoci. - Socioekonomický status. - Otázky budoucnosti.
2. 5 Potřeby pečujících osob	DVO 3 Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své rodinné příslušníky se zdravotním postižením?	<ul style="list-style-type: none"> - Vnímání životní situace. - Pociťované nedostatky. - Potřeba změny.
2. 6 Význam komunity pro saturaci potřeb	DVO 4 Jaké jsou zdroje či bariéry místní a zájmové komunity?	<ul style="list-style-type: none"> - Vnímání sledovaného teritoria (nedostatky a přednosti). - Možnosti změny. - Role svépomocných skupin a zájmových organizací.
2. 7 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením	DVO 5 Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?	<ul style="list-style-type: none"> - Vnímání sociálních služeb. - Zkušenost se sociálními službami. - Úhrada za služby. - Dostupnost soc. služeb.

3. 4 Organizace výzkumu

Kontakty na komunikační partnery jsem získala z předchozích interakcí v rámci výkonu agendy příspěvku na péči. Respondenty jsem telefonicky oslovovala a stručně je seznámila s cílem výzkumu a zaměřením rozhovoru.

Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí domácností dotazovaných rodin. S jejich souhlasem byly tyto rozhovory zaznamenávány na diktafon a následně přepisovány. Rozhovory probíhaly v intervalu od 43 do 120 minut. V citacích respondentů neuvádím jména ani jiné identifikační údaje. V některých případech byly rozhovory prováděny s více osobami.

Po shromáždění dat byla provedena jejich analýza. Pro interpretaci získaných poznatků jsem použila systém navrhovaných kategorií. „Navrhované kategorie představují zobecnění, jež vycházejí z úrovně konkrétních věcných vztahů. Jde tedy o teoretické výpovědi.“ (Hendl, 2005, s. 211)

4 Zjištěná data a jejich interpretace

Poznatky výzkumu jsou prezentovány v pěti oddílech korespondujících s dílčími výzkumnými otázkami. Tam, kde je to vhodné, jsou poznatky kategorizovány pro přehlednější interpretaci dat. Text je doplněn citacemi autentických výpovědí komunikačních partnerů, na nichž se poznatky výzkumu zakládají. Závěrem každé podkapitoly je zodpovězena příslušná dílčí výzkumná otázka (DVO).

4.1 Rodina jako pečující subjekt

Rodina je respondenty vnímána jako základ smyslu lidského života, nejdůležitější je tzv. rodina nukleární (rodiče a děti), širší rodina má již pro různé respondenty individuálně odlišný význam. Rodina poskytuje sociální, psychologické a ekonomické zázemí. Motivace pečovat o svého blízkého v rámci rodiny vychází z hodnot a postojů jejich členů. „*Je to moje dítě, tak se o něj prostě postarám!*“ (respondent E). Dalšími motivy jsou obavy z ústavní péče nebo z reakce okolí. Individualizovaná péče v rámci rodiny je oboustranně obohacující a může pozitivně ovlivnit hodnoty a postoje členů rodiny i jejího sociálního okolí. To hraje též důležitou roli pro rozvoj pečované osoby a rodina v tomto procesu sehrává roli socializačního prvku.

Pečující rodiny se liší ve snaze plné integrace osoby se zdravotním postižením do společnosti. První kategorie rodin lze nazvat jako usilující o plnou integraci, což většinou vyžaduje značné úsilí a energii. „*U těchto dětí je to vlastně o tom, aby to vzala ta společnost. Já jsem toho ražení, že to dítě patří do společnosti jako každý zdravý dítě, a je to těžký, když ho ta společnost nebere. Zase záleží na tom, co si člověk dovolí s tím děckem prosazovat.*“ (Respondent H) Druhou kategorii rodin lze označit za adaptující. Jedná se o rodiny, které se sice společnosti nestraní, uvědomují si však limity plné integrace vzhledem k závažnosti zdravotního postižení pečované osoby.

Zdravotní postižení v rodině vyvolává změnu hodnot a priorit, rodinný život se mu přizpůsobuje. Rodina prochází mnoha zátěžovými situacemi, z nichž pravděpodobně nejnáročnější je stanovování diagnózy, dále vstup pečované osoby do vzdělávacího systému a posléze jeho opuštění, přibývání věku, výkyvy zdravotního postižení, ale i sociální reformy.

Rodinný život přizpůsobený péči a náročnost této péče mohou vyvolat vztahové problémy v rodině. V tomto ohledu lze sledované rodiny rozdělit do 3 kategorií: kategorie 1) byla ovlivněna pozitivně, rodina se stmelila; kategorie 2) byla ovlivněna negativně, došlo k rozdělení rodiny; kategorie 3) změnu v rodinných vztazích nevnímá, tato kategorie byla mezi respondenty nejvíce

zastoupená. Pečující osoby však upozorňují na nedostatečný prostor pro partnerskou komunikaci v důsledku péče. „*Občas ty názory rodičů se různí. Toho času na manželskou komunikaci není, takže se můžou hromadit problémy... Ten čas, to je klíčový, prostě klíčový v každém vztahu.*“

DVO 1: „*Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?*“ Rodina je nenahraditelným pečujícím subjektem. Dokáže svému blízkému zajistit individualizovanou péči, která má recipročně posilující a motivující charakter, rodina sehrává významnou socializační funkci a podnětné prostředí pomáhá v individuální míře rozvíjet schopnosti a dovednosti pečované osoby. Rozvíjí se též schopnosti a dovednosti ostatních členů rodiny, jejich hodnoty a postoje. Ačkoli je péče psychosociálně a fyzicky náročná, s potřebnou podporou mohou rodiny vést smysluplný život.

4. 2 Dopady zdravotního postižení na pečující rodinu

Převážná část respondentů pečuje o osobu s kombinovaným postižením. Ačkoli se péče v jednotlivých rodinách diametrálně odlišuje, společnou charakteristikou je *nutnost téměř neustálé přítomnosti pečující osoby*, i když aktuálně není nutné poskytovat přímou péči, to znamená být tzv. k dispozici.

Pro sociální fungování pečujících rodin je určující schopnost pečujících osob zvládat specifické požadavky – poskytovat pečované osobě individualizovanou péči zahrnující jak přímé obslužné činnosti, tak dohled a podporu při rozvoji osobnosti a schopnosti sebeobsluhy a vypořádat se s existujícími limity tohoto rozvoje. Pečující osoby též musí akceptovat časovou náročnost péče, i když jde o jejich pouhou přítomnost bez nutnosti přímé péče. Pro zvládnutí těchto požadavků je nutné získat z prostředí potřebné *informace* a osvojit si řadu *dovedností*. Podpora prostředí by tedy měla přicházet ze strany pomáhajících profesí.

Řada rodin pocítila *informační deficit* při zjišťování diagnózy. Největší potíže uváděly rodiny, které pečují o osobu se zdravotním postižením déle než dvacet let. Rodiny, které pečují kratší dobu, sice připouštějí, že informace získaly, ale často nebyly tyto informace kompletní a nebyly provázané mezi jednotlivými profesemi.

V poskytování potřebné péče *dominují ženy* ve všech sledovaných rodinách, vždy jde o matky osob se zdravotním postižením. Podle míry zapojení dalších členů rodiny do péče lze rodiny rozdělit do dvou kategorií.

První kategorie rodin je charakteristická naprostou převahou mateřské péče, péče ostatních osob je vyžadována pouze příležitostně, má zástupnou funkci. Další členové rodiny jsou s pečovanou osobou v běžných interakcích, ale přímou péči většinou nezajišťují. Druhou kategorií tvoří rodiny, kde sice také převládá péče žen-matek, nicméně ostatní členové rodiny se do péče aktivně zapojují dle svých možností, péči vnímají jako přirozenou součást svých životů. „*Tady to*

funguje, že vlastně syn má k dispozici všechny, může jít za mámou, tátou i za bráchou. ... Já si myslím, že když ten rodič si odpočine, tak že může fungovat vo to líp potom. “ (respondent I)

S rozdělením péče v rodině souvisí i možnost pečující osoby získat čas pro sebe, věnovat se vlastním zájmům, potřebám a relaxaci, což je prevencí tzv. syndromu vyhoření. Tato možnost je u rodin první kategorie omezena.

Společnou charakteristikou dlouhodobě pečujících osob je skutečnost, že *obtížně snášejí situace, kdy určitou dobu nepečují*. Volný čas, který se takto nabízí, nedokáží pečující osoby plnohodnotně využít, trpí pocitem stesku a výčitkami.

Ve sledovaném souboru pečujících rodin v současné době či v minulosti *potřebu odborné pomoci* připouští nadpoloviční většina komunikačních partnerů. Rodiny se liší v intenzitě i subjektech poskytované odborné pomoci. Většinou je pomoc nalézána u odborných lékařů, nestátních neziskových organizací, které poskytují sociální služby, a na příslušných veřejnosprávních institucích. Zbylé rodiny nepovažují kontakt s lékaři a pracovníky sociálních služeb za odbornou pomoc. Interakci s pracovníky pomáhajících profesí chápou jako běžnou součást péče o svého blízkého. V případě, že u pečující osoby dojde k pocitu vyčerpání, nesmyslnosti péče apod., není vyhledávána odborná pomoc, k překonání těchto pocitů vedou různé strategie. Např. sdílení pocitů s blízkými osobami, víra, alternativní aktivity (překvapivě též pomáhajícího charakteru – dobrovolnictví, iniciativa v občanských sdruženích a svépomocných skupinách).

Společenské postavení sledovaných rodin je velmi rozmanité. Většinou se však toto postavení odvíjí od profesní kariéry živitele rodiny, jímž je ve většině případů muž.

Dle *možnosti pracovního uplatnění* žen lze pečující rodiny rozdělit do dvou kategorií. Do první z nich spadají rodiny, kde jsou ekonomicky aktivní oba pečující partneři. Pouze v několika rodinách se daří pracovní uplatnění obou partnerů rovnoměrně. Převládá model, kdy muž je tzv. hlavním živitelem rodiny a žena pracuje na zkrácený úvazek nebo pracuje z domova. Druhou kategorií tvoří rodiny, kde ženy rezignovaly na možnost pracovního uplatnění a plně se věnují péči o svého blízkého.

Sledované rodiny shodně uvádějí, že se svými příjmy a sociálními dávkami vystačí. Ačkoli se všichni dotazovaní shodují v názoru, že sociální dávky adekvátně nepokrývají rozsah a kvalitu poskytované péče, nepožadují jejich radikální zvýšení. Sledované rodiny nejsou v důsledku péče přímo ohroženy chudobou, nicméně shodně uvádějí, že takové případy ve svém okolí sledují.

Ze strany okolního *prostředí* se rodiny setkávají s různými typy reakcí, podle nichž lze rodiny rozdělit do dvou vyrovnaných skupin.

První z nich má převážně pozitivní pohled na společnost, tyto rodiny se ze strany svého okolí ani širší veřejnosti nesetkaly s negativními reakcemi. Druhá skupina přistupuje k intaktní společnosti poněkud rezervovaně, jelikož tyto osoby mají bezprostřední negativní zkušenost. Jedná se například o pomluvy, závidění sociálních dávek, netoleranci či přímé osobní výpady proti určitým rodinám. „*Já už nikoho nepřesvědčuju, protože jsou lidi, který nepřesvědčíte. Naopak se vždycky dozvím ,no jó, co voni všechno na kluka nedostanou‘ a myslí si, jak my se teda máme.*“ (Respondent I)

Pečující rodiny se ve srovnání s běžnými rodinami vyznačují intenzivnějším *přemýšlením o budoucnosti*. Sledované rodiny lze v tomto ohledu rozdělit do dvou kategorií. První kategorie (minimálně zastoupená) zahrnuje rodiny, které zatím v tomto smyslu o budoucnosti nepřemýšlí. Druhá kategorie rodin tvoří nadpoloviční většinu sledovaného souboru. Jednotlivé rodiny vyvíjejí odlišné strategie potenciálních řešení. Jde např. o zajištění péče sourozenci, usilování o vznik vícegeneračního zařízení sociálních služeb, reagujícího na potřeby dříve pečující i pečované osoby: „... *až tam jednou budu já, tak aby tam mohl být i von. Aby to bylo třeba v jedné budově nebo poblíž, nebo určitě tady v jednom městě.*“ (respondent B) Třetí strategie je kombinací předchozích. Naděje pečujících směřují zejména k tomu, že nedojde k poklesu úrovně získaných schopností a dovedností pečované osoby.

DVO 2: „*Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?*“ Každá pečující rodina má individuálně uspořádané faktory životní situace, což je vzájemná provázanost očekávání a podpory sociálního okolí vůči pečující rodině a schopností rodiny zvládat tato očekávání.

Schopnost pečujících rodin zvládat očekávání s přiměřenou podporou je pro každou rodinu jedinečná. Přítomnost zdravotního postižení v rodině vyžaduje psychickou odolnost a fyzickou zdatnost pečujících. Druh zdravotního postižení není pro sociální fungování rodiny tak určující, jako jeho závažnost limitující funkční schopnosti jeho nositele. U nejzávažnějších typů postižení nabývá na významu dělba péče v rodině a možnost odpočinku hlavní pečující osoby. Sociální fungování pečujících rodin významnou měrou posiluje dostupnost informací, (odborné) pomoci a adekvátnost sociálních dávek. Prospívá mu respekt a nediskriminace ze strany veřejnosti. Získají-li rodiny potřebnou podporu, mohou být přínosem pro společnost.

4. 3 Potřeby pečujících osob

Sledované pečující rodiny (zajišťující péči minimálně 5 let) se shodují v pocitu stabilizace situace. Již se určitým způsobem vypořádaly s výskytem zdravotního postižení a našly strategie pro zvládnání péče v rodinném kruhu.

V oblasti *fyziologických potřeb* pečující osoby nejčastěji uvádějí *pocit celkové únavy*. Ten se dostavuje zejména při uvědomění si nemožnosti dalších pokroků rozvoje pečované osoby. Vyplývá též z nutnosti stálého opakování určitých činností a z přizpůsobování vlastního života pečované osobě, náročný je neustálý kontakt pečující a pečované osoby. V dané oblasti je pociťována *absence potřebných sociálních služeb*, které by umožnily lepší rozdělení péče. Se vzrůstajícím věkem pečujících i pečovaných osob se stává frekventovanější též *pocit fyzických limitů* pečující osoby.

Oblast potřeb bezpečí a jistoty souvisí s výše zmíněnými *úvahami o budoucnosti*. Pečující osoby též uváděly *nedostatek informací* při stanovování diagnózy. Tyto potřeby jsou však nyní satureovány. Naopak je pociťována *neprovázanost institucí* pomáhajících profesí. „*Prostě, aby ti lidi se někde něčeho dovolali a nebylo to tak, že vás prostě furt někam honí, a vlastně oni neví, co s váma.*“ (respondent I) Lze sem zařadit i potřeby související s odstraněním dopravně-architektonických bariér.

Na úrovni potřeb sounáležitosti a lásky jsou zmiňovány *nedostatky v čase pro partnerskou komunikaci* a možnost vzniku problémů při *názorových rozporech* týkajících se péče. Některé pečující osoby v minulosti zakusily pocit sociální izolace, v současné době již vlastním přičiněním tuto potřebu satureovaly.

Úroveň potřeb sebeúcty, úcty a uznání je ve sledovaném souboru charakteristická poměrně dobře satureovanou potřebou sebeúcty, pečující osoby pociťují hrdost na dosažené pokroky pečovaných osob, někdy i nad prognózy lékařů. Naopak nedostatečně uspokojená je *potřeba úcty* od ostatních a přijetí společností.

Na úrovni potřeb seberealizace převládá pocit *nemožnosti pracovního uplatnění* dle vlastních představ a pocit diskriminace na pracovním trhu. „*Tak ta nemožnost práce, je to takový omezení, protože můžu vlastně pracovat tak jenom vlastně podle synovejch potřeb. ... Jsem omezená tím, že mě všude nezaměstnají, nemůžu si vybrat tam, kde bych třeba chtěla být.*“ (respondent B) U některých pečujících osob abscentuje společenské vyžití. Jde zejména o ženy, které jsou v péči o svého blízkého minimálně zastoupeny.

Dotazované rodiny pociťují největší *potřebu změny* v dostupnosti vhodných sociálních služeb na Dačicku. Vznikem *nových sociálních služeb* by dle názoru respondentů vznikla možnost lepšího rozdělení péče, zlepšily by se možnosti seberealizace pečujících osob a byl by umožněn

další rozvoj osob pečovaných. Nejvíce postrádán je denní stacionář a sociálně terapeutické dílny. Do budoucna by si pečující osoby přály vznik vícegeneračních sociálních služeb (např. ve formě chráněného bydlení, rezidenčního zařízení). Silně je pocíťována *potřeba provázanosti informací a institucí*. Pečující rodiny uvádějí, že se často musí potýkat s neúplnými, či dokonce protichůdnými informacemi různých institucí. Možnosti změny vidí pečující rodiny zejména ve změnách státní, regionální i municipální politiky. Některé z pečujících osob by si přály, aby na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností působili pracovníci, kteří by byli „koordinátory“ pracovníků pomáhajících profesí. Změnu by pečující rodiny přivítaly i ze strany *přijetí společnosti*. Ta by měla být podpořena informováním intaktní společnosti, což by mělo být součástí výchovy jak v rodinách, tak ve vzdělávacích institucích. Dle názorů komunikačních partnerů je nutná změna zaměstnávání pečujících i pečovaných osob.

DVO 3: „*Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své rodinné příslušníky se zdravotním postižením?*“ Jde obzvláště o potřebu vzniku nových sociálních služeb, zejména ambulantních. Nutné jsou i dopravně-architektonické úpravy. Silně je vnímána potřeba koordinovanosti pomáhajících profesí. Ze strany společnosti by pečující rodiny přivítaly respekt a možnost rovných příležitostí, zejména v možnostech pracovního uplatnění pečujících i pečovaných osob.

4. 4 Význam komunity pro saturaci potřeb

Pečující rodiny žijící v ORP Dačice zdejší prostředí vnímají s určitými výhradami pozitivně. Co se týče péče o osobu se zdravotním postižením, nelze danou oblast srovnat s možnostmi nabízejícími se ve větších aglomeracích, nicméně respondenti pozitivně hodnotí možnost nalézt zde u řady lidí pochopení a kladně vnímají i přírodní bohatství.

Za *zdroje* daného území považují zejména existenci Základní školy Dačice, Neulingerova 108, v níž jsou třídy základní školy praktické a speciální. Kladně hodnocen je i přístup ostatních vzdělávacích institucí, které rodinám poskytují podporu při integraci jejich blízkých. Pozitivně je též hodnocen vznik občanského sdružení Dačický Zvoneček, které sdružuje rodiče dětí se zdravotním postižením. Kladně hodnocen je přístup většiny veřejnoprávních institucí. Prospěšná je dostupnost některých sociálních služeb – osobní asistence a pečovatelské služby.

K *nedostatkům* daného území patří dle respondentů poloha dané lokality, jelikož se nachází na okraji Jihočeského Kraje, což u některých respondentů vyvolává pocit nezájmu regionálních politiků o danou oblast. Postrádány jsou ambulantní sociální služby pro danou cílovou skupinu, konkrétně denní stacionář a sociálně terapeutické dílny. Jako negativum jsou hodnoceny i dopravně-architektonické bariéry. Pečující osoby postrádají nabídku pracovních míst jak pro sebe, tak pro pečované osoby.

Změnu by měli iniciovat představitelé místních samospráv ve spolupráci se zájmovou komunitou a poskytovateli sociálních služeb. Jako významné se jeví zapojení představitelů dvou regionů – Jihočeského kraje a Kraje Vysočina, protože Dačicko je přirozeným spádovým územím pro občany těchto krajů.

Pečující osoby lze dle zapojení do zájmové komunity rozdělit do dvou kategorií: 1) angažované a 2) neangažované. Pro prvou kategorii je zapojení ve sdruženích osob v podobné životní situaci přínosné a obohacující. Pečující osoby jsou často členy organizací mimo území ORP Dačice (nejčastěji pražských), dále se sdružují v místním občanském sdružení Dačický Zvoneček. Druhá kategorie tuto potřebu nemá.

DVO 4: „*Jaké jsou zdroje či bariéry místní a zájmové komunity?*“ Za zdroje v ORP Dačice lze považovat pozitivní přístup zdejších vzdělávacích institucí, představitelů některých samospráv, iniciativu místní zájmové komunity a dostupnost některých sociálních služeb. Bariéry spočívají v absenci ambulantních sociálních služeb pro danou cílovou skupinu, architektonických bariérách, okrajové poloze území ztěžující vyjednávání s regionálními politiky, nedostatku pracovních míst a slabé vyjednávací pozici zájmové komunity. Příležitostí pro změnu je posílení a sjednocení zájmové komunity, její interakce s představiteli místních samospráv a s poskytovateli sociálních služeb, což je předpokladem pro vyjednávání na úrovni regionů.

4. 5 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením

Pojem *sociální služby* je dotazovanými rodinami vnímán velmi rozmanitě. Pečující rodiny lze ve vnímání sociálních služeb rozdělit do dvou kategorií. První kategorie (uživatelé sociálních služeb) vnímá sociální služby jako pomoc a úlevu pro pečující rodinu. „*No ulehčí nám tu práci určitě. Že nemusí být pořád se mnou doma, že je někde v nějakých těch dílničkách a něco tam vyrábí.*“ (respondent B) Druhá kategorie (neuživatelé sociálních služeb) sice tento přínos připouští, ale ne ve vztahu ke své rodině a životní situaci.

Zkušenosti rodin první kategorie s *poskytováním sociálních služeb* jsou pozitivní i negativní. K pozitivním zkušenostem patří evidentní pokroky pečované osoby, další osobní rozvoj, získání nových zkušeností a pro pečující rodiny pocit dobré volby, vědomí, že o jejich blízkého je dobře postaráno. K negativním zkušenostem patří zážitek ztráty osobních věcí či financí pečované osoby a nekvalitně zajištěná péče. Signifikantní příklad uvádí respondent A: „... *před půl rokem tam byl průšvih, což teda ta ženská letěla na hodinu, to jsem tam udělala takovej rajt, že prostě šla, protože syna úmyslně nepřivázala a on spadl z vozíku.*“

Finanční přispívání na sociální služby úzce souvisí s výše uvedeným. Pečující rodiny (včetně těch, které v současné době sociální služby nevyužívají) chápou úhradu sociálních služeb

s využitím příspěvku na péči jako nezbytný předpoklad existence a udržení sociálních služeb. Shodují se, že plné nahrazení péče rodiny sociálními službami není možné.

Na Dačicku působí pro osoby se zdravotním postižením: Pečovatelská služba Ledax, o. p. s., Osobní asistence Dačice, Nemocnice Dačice. Vedle nich zde působí dvě agentury domácí zdravotní péče. Místní pečující rodiny využívají také např. ranou péči, denní stacionář, týdenní stacionář, chráněné bydlení a sociálně terapeutické dílny, jejichž poskytovatelé působí mimo ORP Dačice. Dle většiny respondentů chybí denní stacionář, sociálně terapeutické dílny a chráněné bydlení.

DVO 5: *„Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?“* Mohou jim saturovat potřebu odpočinku, potřebu času tzv. „pro sebe“ a potřebu vzájemného oddechu pečující a pečované osoby tím, že je v péči po určitou dobu zastoupí. Součástí každé sociální služby je základní sociální poradenství, proto mohou sociální služby saturovat též informační potřebu pečujících osob.

5 Závěr

Cílem výzkumu je odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků pečujících o osoby se zdravotním postižením, na něž bude reagovat komunitní plán rozvoje sociálních služeb na Dačicku?*“ Získání odpovědi na tuto otázku od skupiny osob, jež lze zařadit mezi uživatele sociálních služeb, je nutným předpokladem správného průběhu procesu komunitního plánování sociálních služeb.

Pojmy zahrnuté v hlavní výzkumné otázce jsou stručně charakterizovány ve druhé kapitole. Stručně je zde pojednáno o problematice zdravotního postižení v kontextu rodiny, potřebách pečujících rodin, sociálních službách a systému sociálního zabezpečení. V metodické části je popsána výzkumná metoda porozumění a kvalitativní výzkumná strategie, která byla realizována technikou polostrukturovaného rozhovoru s pečujícími osobami. Poznatky získané díky rozhovorům jsou uvedeny v empirické části textu, v níž jsou nalézány odpovědi na 5 dílčích výzkumných otázkách (DVO), které budou nyní shrnuty.

DVO 1: „*Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?*“ Rodina je nezastupitelným pečujícím subjektem, zajišťujícím individualizovanou péči odpovídající konkrétním potřebám pečovaného. Rodina má socializační funkci a péče v jejím rámci má reciproční a motivující charakter s pozitivním vlivem na rozvoj osobnosti, hodnot a postojů členů rodiny. Přes psychosociální a fyzickou náročnost péče ji dotazované rodiny přijímají jako svůj životní úkol a dovedou vést smysluplný život, ačkoliv se u některých z nich projevilo zhoršení partnerských vztahů.

DVO 2: „*Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?*“ Jednotlivé pečující rodiny mají individuálně uspořádané faktory životní situace, což je vzájemná provázanost očekávání a podpory sociálního okolí vůči pečující rodině a schopností rodiny zvládat příslušná očekávání. Zásadní pro sociální fungování rodiny není druh, nýbrž závažnost zdravotního postižení, od níž se odvíjí limity funkčních schopností jeho nositele. U nejzávažnějších typů postižení (zejména u kombinovaných) nabývá na významu dělba péče v rodině, možnost odpočinku hlavní pečující osoby a příležitost pro ventilaci svých pocitů. Péče vždy vyžaduje rozvoj nových vědomostí a dovedností, proto je pro sociální fungování nezbytná dostupnost informací, odborné pomoci a adekvátnost sociálních dávek. Prospívá mu i respekt a nediskriminace ze strany veřejnosti. Pečující rodiny ve větší míře řeší otázky budoucnosti, jejich sociálnímu fungování proto prospívá možnost alternativ budoucího uspořádání péče.

DVO 3: „*Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své rodinné příslušníky se zdravotním postižením?*“ Pečující rodiny vyjadřují potřebu vzniku nových sociálních služeb, zejména ambulantních, konkrétně denního stacionáře a sociálně terapeutických dílen. Jejich zřízení by mělo snížit zátěž pečujících osob a pomoci jim s udržení dosažené úrovně rozvoje osob se zdravotním postižením. Chybí také chráněné bydlení, které je požadováno spíše pro budoucí uspořádání péče. Nutné jsou i dopravně-architektonické úpravy zejména chodníků, veřejných prostranství a budov. Pečující rodiny touží po koordinovanosti pomáhajících profesí, která by jim usnadnila situaci zejména v období zahájení péče a přispěla k začlenění těchto rodin do majoritní společnosti. Zde by mělo dojít k povzbuzování respektu a rovných příležitostí, zejména v možnostech pracovního uplatnění pečujících i pečovaných osob.

DVO 4: „*Jaké jsou zdroje či bariéry místní a zájmové komunity?*“ Za místní zdroje pečující osoby považují pozitivní přístup zdejších vzdělávacích institucí, představitelů některých samospráv, iniciativu místní zájmové komunity a dostupnost některých sociálních služeb. Kladně též hodnotí možnost nalézt mezi místní populací vstřícné a chápající osoby. K bariérám patří absence ambulantních sociálních služeb pro danou cílovou skupinu, architektonické bariéry, okrajová poloha území ztěžující vyjednávání s regionálními politiky, nedostatek pracovních příležitostí a slabá vyjednávací pozice zájmové skupiny. Změna by byla možná posílením a sjednocením zájmové skupiny, její interakcí s představiteli místních samospráv a s poskytovateli sociálních služeb, což je předpokladem pro vyjednávání na úrovni regionů.

DVO 5: „*Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?*“ Respondenti nejčastěji uvádějí možnost zastoupení v péči, což pečujícím saturuje potřebu odpočinku, potřebu vzájemného oddechu pečující a pečované osoby a umožňuje věnovat se vlastním zájmům. Sociální služby saturují též informační potřebu pečujících osob, jelikož každá z nich zahrnuje minimálně základní sociální poradenství. Ačkoli ne všichni respondenti sociální služby využívají, vnímají jejich existenci jako přínos a připouštějí jejich možné využití v budoucnu.

Na základě poznatků získaných zodpovídáním dílčích výzkumných otázek lze odpovědět na hlavní výzkumnou otázku: „*Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků pečujících o osoby se zdravotním postižením, na něž bude reagovat komunitní plán rozvoje sociálních služeb na Dačicku?*“ Z výše uvedeného vyplývá, že pečující osoby pocítují potřebu relevantních informací a provázanosti činností pomáhajících profesí. Koordinovanost pomáhajících profesí ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace je pro pečující osoby nezbytná zejména v období zahájení péče, avšak dostupnost a přesnost informací a možnost nalézt podporu ze strany kvalifikovaných pracovníků pomáhajících profesí je významná po celou dobu zajišťování péče. K této podpoře lze zařadit i dostupnost sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením. Pečujícími osobami na Dačicku

jsou postrádány zejména ambulantní sociální služby, konkrétně denní stacionář a sociálně terapeutické dílny. O jejich zřízení usilují zejména rodiny pečující o osoby s kombinovaným a mentálním postižením. Jejich dostupnost by měla zajistit možnost vzájemného oddechu pečujících a pečovaných osob, příležitost pro rozvoj a seberealizaci obou stran a významně přispět ke strategiím dělby péče. Postrádáno je též chráněné bydlení. Dále jsou pečujícími osobami (zejména pečujícími o osobu s tělesným postižením) žádány architektonické úpravy veřejných prostranství a budov. Pro pečující osoby se jeví jako významné působit nadále na postoje veřejnosti k osobám se zdravotním postižením i těm, kteří o ně pečují. K tomu by měla přispět výchova a vyšší informovanost intaktní společnosti. Silně je též pociťována potřeba pracovního uplatnění pečujících i pečovaných osob, k jejíž saturaci by mohlo dojít vytvářením tomu odpovídajících pracovních míst, např. s možností práce na částečný úvazek, práce z domova apod. Pečující osoby pociťují též potřebu posílení vyjednávací pozice své zájmové skupiny, k čemuž by mohla přispět jejich participace na procesu KPSS.

Shrnutí identifikovaných potřeb pečujících rodinných příslušníků:

- Potřeba provázanosti pomáhajících profesí ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace.
- Potřeba zřízení některých sociálních služeb: denní stacionář (§ 46 ZSS), sociálně terapeutická dílna (§ 67 ZSS), chráněné bydlení (§ 51 ZSS).
- Potřeba architektonických úprav veřejných prostranství a budov (odstranění fyzických bariér).
- Potřeba respektu ze strany intaktní společnosti (realistické informování veřejnosti, výchova).
- Potřeba pracovního uplatnění pečujících osob i osob se zdravotním postižením (vytváření odpovídajících pracovních míst, flexibilní pracovní doba, možnost práce z domova aj.).
- Potřeba posílení vyjednávací pozice pečujících rodin.

Pro účastníky procesu KPSS je z poznatků výzkumu podstatné zaměřit se prioritně na podporu systému stávajících sociálních služeb, zejména s ohledem na informovanost o dostupných sociálních službách, jejich činnostech a cílových skupinách uživatelů. V rámci této priority by měla být podporována vzájemná spolupráce poskytovatelů, uživatelů a zadavatelů sociálních služeb, a to i díky udržení procesu komunitního plánování sociálních služeb.

Další prioritou by se měl stát rozvoj sociálních služeb, a to zejména se zaměřením na zřízení sociálních služeb, které jsou na Dačicku nejvíce postrádány – denního stacionáře, sociálně terapeutických dílen a chráněného bydlení. Změny je možné dosáhnout spoluprací všech zúčastněných stran, avšak zadavatelé sociálních služeb mají v tomto ohledu nejsilnější vyjednávací

pozici, mohou jednat s potenciálními poskytovateli daných sociálních služeb či vytvořit projekt na jejich zajištění např. formou příspěvkové organizace. Nicméně zájmová komunita pečujících osob je připravena participovat na zajištění těchto služeb a z poznatků výzkumu vyplývá, že jmenované služby mají na Dačicku řadu potenciálních uživatelů ochotných finančně přispívat na sociální služby. Aktivitou komunitního plánu v tomto ohledu by mohlo být například vytvoření pracovního týmu složeného ze zástupců triády, jehož činností bude hledání možností zajištění žádaných sociálních služeb, včetně zvážení dostupných zdrojů, popřípadě vytvoření projektu na zřízení konkrétních sociálních služeb. Město Dačice by mohlo například vytipovat vhodný objekt k provozování denního stacionáře, popř. sociálně terapeutické dílny. Prostředky na jeho rekonstrukci by mohly být žádány z evropských fondů, případně by se na rekonstrukci mohli podílet dobrovolníci. Zakázky na jednotlivé části rekonstrukce by mohly být zadávány živnostníkům z řad zájmové komunity, budou-li k dispozici.

K prioritní oblasti doprovodných aktivit se vztahuje potřeba architektonických úprav a odstranění fyzických bariér přístupnosti veřejných míst a budov. Zde je opět nejvíce možností v rukou zadavatelů sociálních služeb. Jako aktivitu komunitního plánu by bylo možné uvést například vyškolení pracovníka stavebního úřadu na problematiku bezbariérových úprav staveb, s nímž by byly konzultovány veškeré stavební úpravy veřejných budov a prostranství, úpravy by mohly být realizovány též s využitím konzultací přímo s osobami se zdravotním postižením.

Velmi důležitou prioritou komunitního plánu sociálních služeb by měly být tzv. průřezové aktivity. Do této kategorie spadá požadovaná provázanost a koordinace pomáhajících profesí ve smyslu konceptu ucelené rehabilitace. Tato priorita by měla být uskutečňována s ohledem na prvně jmenovanou prioritu a navíc obohacena činnostmi sociálních pracovníků na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností, do jejichž náplně práce od roku 2012 tato činnost náleží. Spadá sem i ovlivňování postojů veřejnosti s cílem vytvoření informované, nediskriminující pluralitní společnosti. Aktivitou by mohlo být například pořádání pravidelných setkání sociálních pracovníků MěÚ Dačice u kulatého stolu s místními poskytovateli sociálních služeb, lékaři, rehabilitačními pracovníky, speciálními pedagogy, pracovníky ÚP a dalšími relevantními osobami. Tímto způsobem by mohly být vytvářeny sítě služeb sociální práce (Musil, 2004), jednotlivé subjekty by zde mohly navázat nové kontakty, vzájemně se informovat a diskutovat aktuální témata. K přiblížení se konceptu ucelené rehabilitace by mohly být k závažnějším případům pořádány případové konference s účastí konkrétní pečující rodiny a zástupců relevantních profesí.

Vzhledem k tomu, že výzkum byl prováděn kvalitativní výzkumnou strategií, nelze zjištěná data generalizovat na všechny rodiny pečující o své blízké se zdravotním postižením žijící na Dačicku. Navrhované aktivity jsou pouze nastíněním možných variant řešení.

Použité zdroje

Literatura:

- DISMAN, M. 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost. Příručka pro uživatele*. Praha:
- HARTL, P. 1997. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. Praha: SLON
- HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- KUBALČÍKOVÁ, K. 2009. Role uživatele a zjišťování potřeb v procesu komunitního plánování sociálních služeb. *Sociální práce/Sociálna práca*. Brno: ASVSP. 2009, č. 1: str. 85-96.
- MASLOW, A. H. 2000. Přeložil Michal Bača. *Ku psychologii bytia*. Modra: Persona.
- MATOUŠEK, O. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- MATOUŠEK, O. 2007. *Sociální služby*. Praha: Portál.
- MATOUŠEK, O. 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- MICHALÍK, J. a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
- MUSIL, L. „*Ráda bych vám pomohla, ale ...*“ *Dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno: Marek Zeman.
- NAVRÁTIL, P. 2001. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman.
- NOVOSAD, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- ŠRAJER, J., MUSIL, L. (eds.). 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Olomoučany: ALBERT.
- ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- ZATLOUKAL, L. 2008. *Plánování rozvoje sociálních služeb metodou komunitního plánování*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- ZATLOUKAL, L., HAVLÍK, M., DOLEČEK, Z., ŠOTOLA, J. Komplexní posuzování potřeb klientů v rámci poradenského rozhovoru z hlediska přístupu zaměřeného na řešení. *Sociální práce/Sociálna práca*. Brno: ASVSP. 2011, č. 1: 81-92.

Elektronické zdroje:

- ČSÚ, 2011: *Statistický průvodce obcemi Jihočeského kraje 2011*, dostupné na World Wide Web: http://www.cbudejovice.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/krajpubl/311312-11-r_2011-xc

WHO. 2009. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. Praha: Grada Publishing. Dostupné na World Wide Web: http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability

Právní předpisy:

ZSS - Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění

Další zdroje:

Dačice. 2010: Struktura dat požadovaných dle území správního obvodu obce s rozšířenou působností pro účely zpracování střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb v Jihočeském kraji; údaje k 31. 12. 2009. Dačice: Městský úřad Dačice.

Příloha - scénář polostrukturovaného rozhovoru

Úvod

Tento rozhovor je součástí výzkumu zjišťujícího potřeby rodin pečujících o osoby se zdravotním postižením na Dačicku. Cílem výzkumu je odpovědět na otázku: „*Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků pečujících o osoby se zdravotním postižením, na něž bude reagovat komunitní plán rozvoje sociálních služeb na Dačicku?*“ Jinak řečeno jde o zjištění toho, co potřebují pečující osoby, jak je pro ně péče o jejich blízké náročná, zda potřebují pomoc, a zda jim tuto pomoc dokáží zajistit konkrétní sociální služby. Zjištěné poznatky budou sloužit účastníkům procesu komunitního plánování sociálních služeb v ORP Dačice, kteří tak budou moci vytvořit plán rozvoje sociálních služeb odpovídající skutečně pocíťovaným potřebám.

Rozhovor se uskuteční pouze, pokud s ním budete souhlasit a budete též souhlasit s jeho zvukovým zaznamenáním na diktafon. Rozhovor bude nahráván pouze pro účely analýzy dat. Veškeré údaje, které by Vás mohly identifikovat, budou smazány a nebudou uvedeny v textu analýzy ani jinak zveřejněny.

Vlastní otázky rozhovoru:

DVO 1 Jaký význam má v péči o osobu se zdravotním postižením rodina?

- Co pro Vás znamená pojem rodina?
- Jak výskyt zdravotního postižení ovlivnil Vaši rodinu? Změnily se Vaše hodnoty, vztahy ... ?
- Jaká byla Vaše motivace pečovat o svého blízkého doma?
- Jak vnímáte péči o osobu se zdravotním postižením v rámci rodiny?

DVO 2 Jak přítomnost a druh zdravotního postižení v rodině ovlivňuje sociální fungování této rodiny?

- Jakého druhu je zdravotní postižení osoby, o niž pečujete?
- Co vše péče o Vašeho blízkého zahrnuje?
- Jak je tato péče časově náročná?
- Co vše jste se musel/a naučit v souvislosti s touto péčí?
- Jak je tato péče rozdělena mezi jednotlivé rodinné příslušníky?
- Myslíte si, že je toto rozdělení nejlepší možné? / Jak toto rozdělení vnímáte?
- Pocíťujete potřebu (odborné) pomoci s péčí o Vašeho blízkého? Pokud ano, v jakých oblastech, u koho jste ji hledali (širší rodina, přátelé, sousedi, odborná pomoc)? S jakým výsledkem?

- Máte čas sám/sama pro sebe?
 - Ne – Jak by se to dalo změnit?
 - Ano – Jak jej využíváte?
- Ovlivňuje péče o osobu se zdravotním postižením finanční situaci Vaší rodiny? Jak?
- Jak hodnotíte sociální dávky určené osobám se zdravotním postižením a pečujícím osobám?
- Jak vnímáte postoje širšího okolí k Vaší rodině?
- Jak vnímáte postoje veřejnosti ke zdravotnímu postižení obecně?
- Jak si představujete budoucnost? (plány, naděje, obavy)

DVO 3 Jaké potřeby vyjadřují osoby pečující o své rodinné příslušníky se ZP?

- Jak vnímáte svou současnou situaci?
- Pociťujete nějaké neuspokojené potřeby? Jaké? Např. nedostatek spánku, únava, nedostatek finančních prostředků, nemožnost realizovat se na pracovním trhu, sociální izolace, nedostatek času na své vlastní záležitosti, nedostatek informací, vztahové problémy, potíže s institucemi, nezájem okolí, absence sociálních služeb atd.
- Co je pro Vás prioritou?
- Co Vám působí největší potíže / co Vám chybí?
- Mělo by se něco změnit?
- Co by k tomu přispělo?

DVO 4 Jaké jsou zdroje či bariéry místní a zájmové komunity?

- Jak vnímáte místo (obec, město), kde žijete?
- Má podle Vás tato oblast nějaké nedostatky (nedostatečná informovanost, absence služeb, špatná dopravní dostupnost, špatně dostupná zdravotní péče, technicko-architektonické bariéry, lhostejnost veřejnosti aj.) v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého? Jaké?
- Dalo by se v tomto ohledu něco změnit?
- Má podle Vás tato oblast nějaké přednosti (značná informovanost, nabídka služeb, angažovanost veřejnosti, dostupnost zdravotní péče, dopravní dostupnost aj.) v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého? Jaké?
- Jak by je bylo možné využít?
- Co si myslíte o organizacích a skupinách sdružujících osoby se zdravotním postižením a jejich blízké?
- Máte osobní zkušenost s takovouto organizací nebo skupinou? Pokud ano, jakou?

DVO 5 Jak mohou sociální služby saturovat potřeby pečujících osob?

- Co si představíte pod pojmem sociální služby?
- Znáte nějaké konkrétní sociální služby?
- Chtěl/a byste se o sociálních službách dozvědět více?
- Máte osobní zkušenost s využíváním sociálních služeb? Pokud ano, jakou?
- Jak hodnotíte význam sociálních služeb pro pečující osoby?
- Postrádáte nějakou/nějaké sociální službu/sociální služby? Jaké?
- Zkuste si představit, že tato služba je zde dostupná, co by to pro Vás znamenalo?
- Co si myslíte o tom, že za většinu sociálních služeb je nutné finančně přispívat?

Závěr

- Napadá Vás ještě něco důležitého k tématu rodiny a zdravotního postižení, o čem jsme nehovořili?
- Chtěl/a byste se na něco zeptat Vy?

Poděkování.

Nabídnutí seznámení s výsledky výzkumu.

Rozloučení.