

Informační podpora osob s dětskou mozkovou obrnou

Závěrečná zpráva z dotazníkového šetření realizovaného v říjnu a listopadu 2020

SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z. s.

Autoři zprávy:

Mgr. Vladimíra Tomášková

Mgr. Ondřej Hohl

Mgr. Alena Horová

Výzkumné šetření a závěrečná zpráva vznikly jako součást projektu „Výzkum potřeb osob s DMO a vytvoření informačního portálu“, který byl podpořen dotací v programu Úřadu vlády ČR „Podpora aktivit spolků zdravotně postižených pro rok 2020.“

Obsah

Obsah.....	2
1. Základní informace o výzkumu.....	3
2. Základní informace o respondentech.....	4
3. Vyhledávání informací o dětské mozkové obrně	6
4. Nabídka a dostupnost informací	8
5. Obsah informačního portálu	9
6. Dostupnost a nabídka vybraných druhů podpory a služeb	13
6.1 Podpora v oblasti zdravotní péče	14
6.2 Podpora v oblasti sociálních služeb	15
6.3 Podpora v oblasti finančních dávek.....	16
6.4 Možnosti uplatnění a využití volného času	18
6.5 Jiné formy podpory a pomoci.....	19
7. Závěrečné shrnutí.....	20
8. Přílohy.....	22
Příloha 1: Informační e-mail pro respondenty	22
Příloha 2: Kompletní sada otázek dotazníku	23
Příloha 3: Ukázka dotazníku v online verzi	28

1. Základní informace o výzkumu

Zpráva představuje **výsledky výzkumného šetření**, které bylo realizováno v rámci projektu „Potřeby osob s dětskou mozkovou obrnou a Informační portál pro osoby s DMO“, který v roce 2020 realizoval spolek SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně. Dlouhodobě vnímáme, že **podpora osob s dětskou mozkovou obrnou** (také DMO) **není na dobré úrovni, onemocnění není systémově sledováno a lidem, kterých se týká, chybí informace**: jak o onemocnění samotném, tak různé praktické rady a tipy, jak se s ním vypořádat v každodenním životě. Proto jsme se rozhodli realizovat uvedený projekt, jehož smyslem bylo zjistit, v jakých oblastech potřebují lidé s DMO vyšší podporu, čili jaké informace jim nejvíce chybí, a na základě toho vytvořit komplexní informační web, který nedostatečnou systémovou podporu alespoň z části nahradí.

První fází projektu byla realizace vlastního dotazníkového šetření, na které navázalo vytvoření nového informačního portálu. **Oblast potřeb osob s DMO je velmi široká** a nelze ji plně postihnout jedním dotazníkovým šetřením. Proto jsme se rozhodli zaměřit na **oblast (potřebu) informovanosti**. Toto zaměření nám pomohlo propojit obě fáze projektu: informace z dotazníkového šetření se staly základem pro navržení obsahu specializovaného webového portálu. Zároveň nás názory respondentů nasměrovaly na tematické oblasti, ve kterých vnímají nedostatek informací naléhavěji než v jiných.

Dotazníkové šetření jsme připravovali na jaře a v létě roku 2020, realizováno bylo v říjnu a listopadu téhož roku pod názvem „**Informační podpora osob s dětskou mozkovou obrnou.**“ Cílovou skupinou byli jak lidé, kteří DMO mají, tak pečující, kteří se o někoho s DMO starají. Šetření proběhlo v ne zcela příznivém období narůstající pandemie covid 19, kdy mnoho lidí řešilo zcela jiné starosti, přesto se podařilo dosáhnout více než minimálního požadovaného počtu respondentů a **ochota lidí odpovídat na otázky byla poměrně vysoká**. Nicméně se domníváme, že nebýt pandemie, byla by návratnost vyplněných dotazníků ještě vyšší. Dotazování probíhalo pouze formou online dotazníku. Vzhledem k platným epidemiologickým opatřením nepřipadalo osobní dotazování metodou face to face v úvahu.

Výsledky dotazníkového šetření v mnohém překonaly očekávání realizačního týmu. Respondenti, kteří se do šetření zapojili, **ochotně využívali možnosti sdělit svůj názor** na to, co jim chybí, nebo požadavky, co by měl zamýšlený informační portál nabízet. Ukázalo se, že **neexistuje téma, o kterém by respondenti měli dostatek informací** nebo se domnívali, že se informace dají snadno nalézt. Některé druhy informací chybí úplně. A týká se to bohužel jak informací o onemocnění samotném a jeho léčbě, tak všech praktických tipů a rad, které by jim život s touto diagnózou usnadnily. Vyšlo najevo, že **úroveň informovanosti (a s tím související podpory) je v mnoha aspektech nižší, než jsme domnívali**. A potvrdilo se, že vytvoření speciálně zaměřeného webového portálu bude pro tuto skupinu osob výraznou pomocí.

Z dotazníkového šetření jsme **získali mnoho podnětů**, na jaká témata bychom při vytváření portálu neměli zapomenout nebo na jaká je potřeba se více zaměřit. Získali jsme také představu o možném rozvoji připravovaných webových stránek do budoucna. Naší motivaci web vytvořit a dále rozvíjet zároveň zvyšovaly **povzbudivé vzkazy respondentů**, kteří uváděli, že se na něj těší a mají radost z toho, že na ně někdo myslí a snaží se udělat něco pro zlepšení jejich situace. Výsledky dotazníkového šetření bychom proto rádi prezentovali nejen v této zprávě, ale i na různých fórech a konferencích, abychom dále **šířili povědomí o životě s DMO** a udělali maximum pro to, aby se nelehká situace osob, kterým obrna zasáhla do života, postupně zlepšovala.

2. Základní informace o respondentech

Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem **98 osob**. Respondenty jsme získali oslovením členů našeho spolku a dále představitelů různých spolků a organizací, které pracují s osobami se zdravotním postižením nebo pečujícími. Požádali jsme je, aby odkaz na dotazník předali všem, kteří mají diagnózu DMO nebo o někoho takového pečují. Využili jsme rovněž tzv. **snow ball sampling** (metodu nabalování). Mezi lidmi s DMO mají členové realizačního týmu přátele a známé, proto jsme je požádali nejen o vyplnění, ale i o to, aby prosbu o vyplnění dotazníku předali i dalším osobám, kterých se diagnóza DMO týká. **Na celkovém počtu respondentů se ale bohužel negativně projevila pandemie Covid 19**, která Českou republiku v roce 2020 zasáhla, a to hlavně na podzim, kdy se šetření realizovalo. Mnoho respondentů a hlavně oslovených organizací v tu dobu řešilo vlastní vážné potíže a nezbyla jim kapacita nám v našem úsilí pomoci. Někteří se omlouvali s ujištěním, že se rádi zapojí v budoucnosti, až nebudou přetíženi vlastními starostmi.

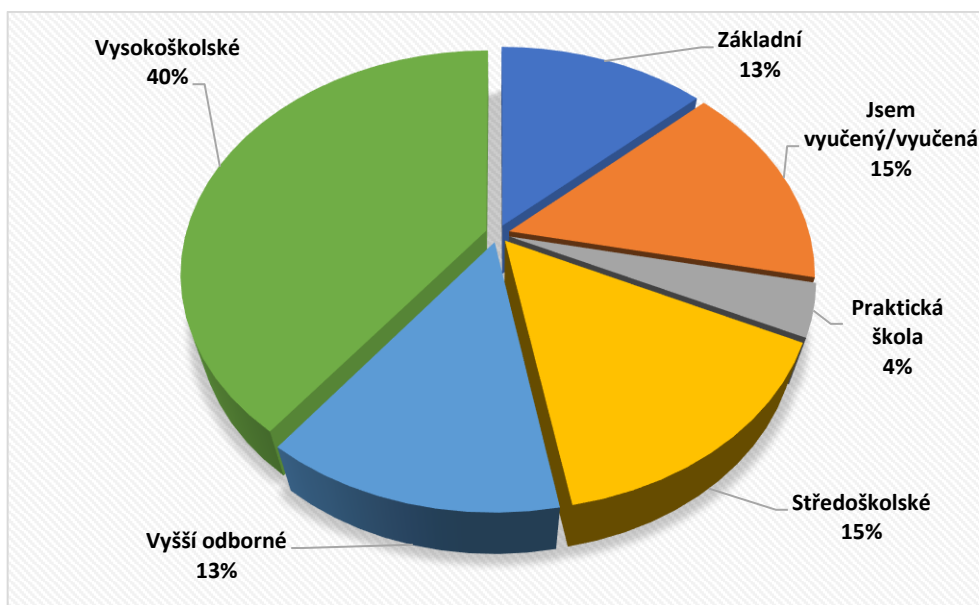
Minimální požadavek projektu - 80 respondentů - byl ale naplněn. Šetření se účastnili lidé z různých krajů ČR a z různě velkých obcí a měst. **Poměr osob s DMO a pečujících osob byl celkem vyrovnaný**: šetření se zúčastnilo 54 osob s DMO (21 mužů a 33 žen) a 44 pečujících (20 mužů a 24 žen). V obou skupinách nejčastěji odpovídali lidé ve věku 35 – 50 let. Z toho důvodu považujeme naše šetření za výběrové. Více viz následující tabulka:

Tab. 1: Struktura respondentů

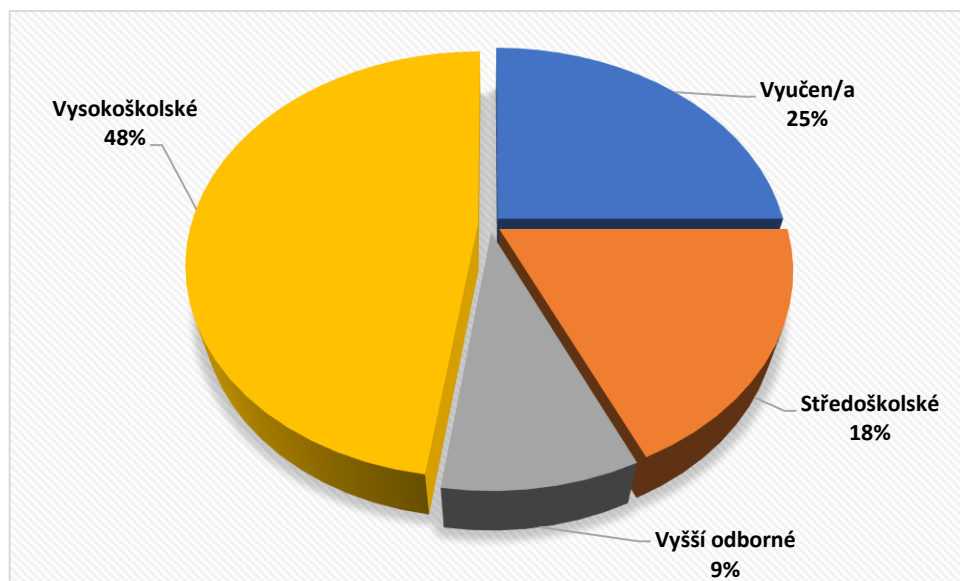
Věková kategorie	Respondenti s DMO		Pečující		Celkem
	Muži	Ženy	Muži	Ženy	
20 – 35	5	9	1	4	19
35 – 50	13	18	10	11	52
50 – 65	3	6	7	8	24
65 – 80	0	0	2	1	3
Celkem	21	33	20	24	98

Sledována byla rovněž **struktura respondentů podle dosaženého vzdělání**. U respondentů s DMO byla škála stupňů vzdělání širší, pohybovala se od základního vzdělání přes různé formy vyučení a středoškolského vzdělání až po vysokoškolské. U pečujících se objevili jen čtyři kategorie. Viz následující grafy:

Graf 1: Vzdělání respondentů s DMO



Graf 2: Vzdělání pečujících osob



Vysokoškoláků bylo mezi respondenty nejvíc, a to v obou sledovaných skupinách. Důvod není možné z uvedeného vzorku odvodit. Současně se v dotazníkovém šetření ukázalo, že **na to, jak často respondenti vyhledávají informace nebo zda jsou při hledání úspěšní, nemá stupeň vzdělání žádný vliv** – viz tabulka 2, která ukazuje, že bez ohledu na dosažené vzdělání respondenti nejčastěji uváděli, že informace o diagnóze DMO a tématech s ní spojených vyhledávají občas, tzn. alespoň několikrát do roka. Samotným přístupem k informacím a četností jejich vyhledávání se budeme zabývat v další kapitole.

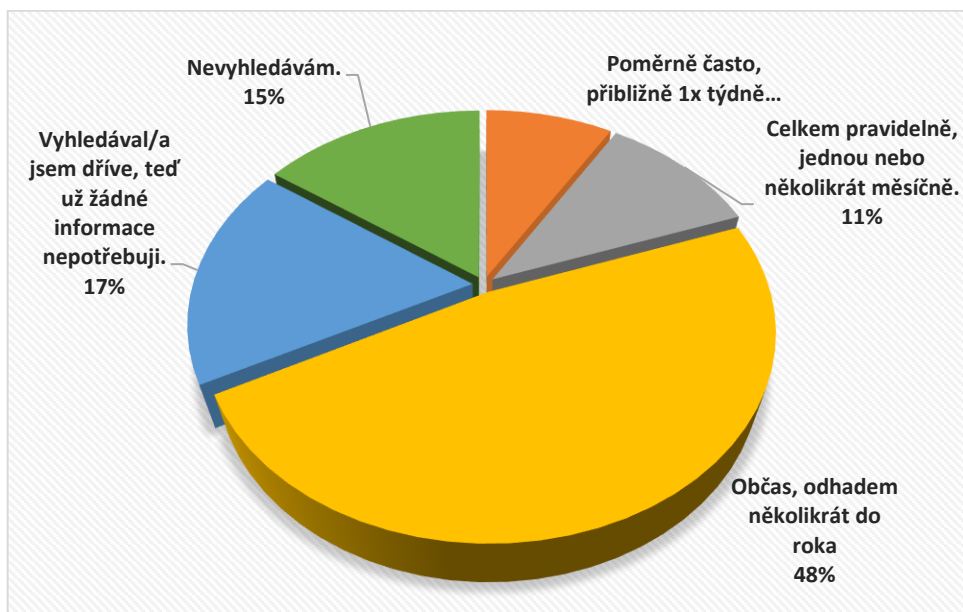
Tab. 2: Dosažené vzdělání a četnost vyhledávání informací

Dosažené vzdělání	Vyučení		Středoškolské		Vyšší odborné		Vysokoškolské		Jiné
	Respond. s DMO	Pečující	Respond. s DMO	Pečující	Respond. s DMO	Pečující	Respond. s DMO	Pečující	Respond. s DMO
Poměrně často, přibližně 1x týdně nebo i častěji.	1	1	1	4	0	0	2	2	0
Celkem pravidelně, jednou nebo několikrát měsíčně.	0	2	1	3	2	2	2	6	0
Občas, odhadem několikrát do roka	6	8	3	0	5	1	7	6	1
Vyhledával/a jsem dříve, teď už žádné informace nepotřebuji.	1	1	2	1	0	1	4	5	1
Nevyhledávám.	0	1	1	0	0	0	5	0	1
Celkem	8	13	8	8	7	4	20	19	3

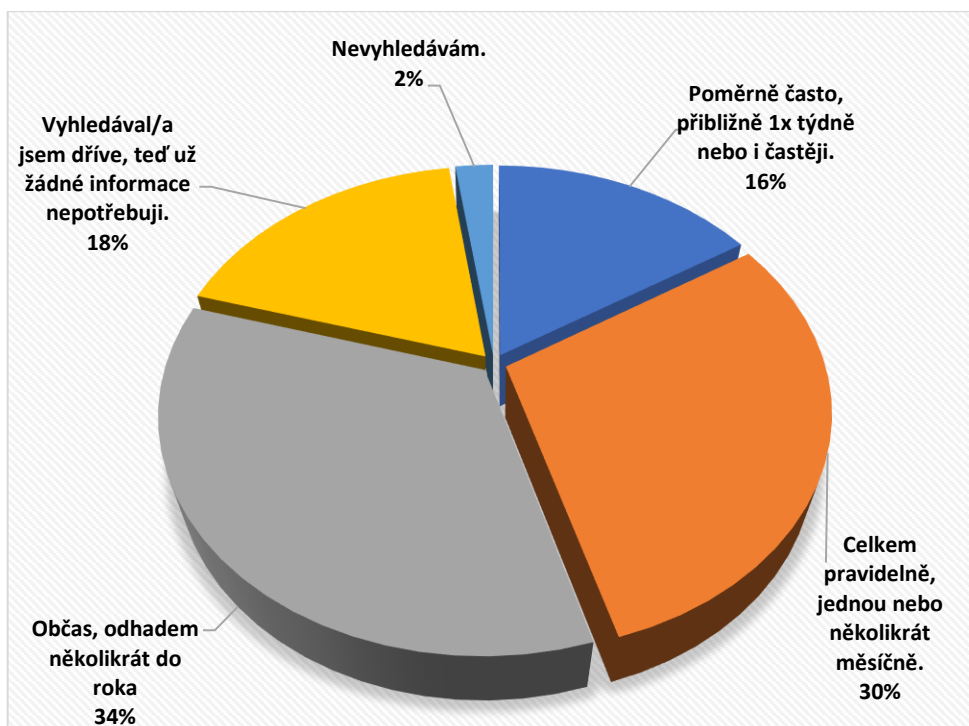
3. Vyhledávání informací o dětské mozkové obrně

Abychom ověřili zájem o vznik nového informačního portálu, zeptali jsme se respondentů na to, **zda a jak často vyhledávají informace, které souvisejí s dětskou mozkovou obrnou**. DMO je celoživotní diagnóza a na dotazník odpovídali lidé, kteří už s ní mají mnohaleté zkušenosti, proto nás zajímalo, zda se jim podařilo zjistit vše, co potřebují, nebo zda i po tak dlouhé době informace stále hledají. Respondenti vybírali odpověď z předem definovaných možností, v grafech 3 a 4 jsou představeny získané výsledky:

Graf 3: Jak často vyhledávají informace osoby s DMO?



Graf 4: Jak často vyhledávají informace pečující osoby?

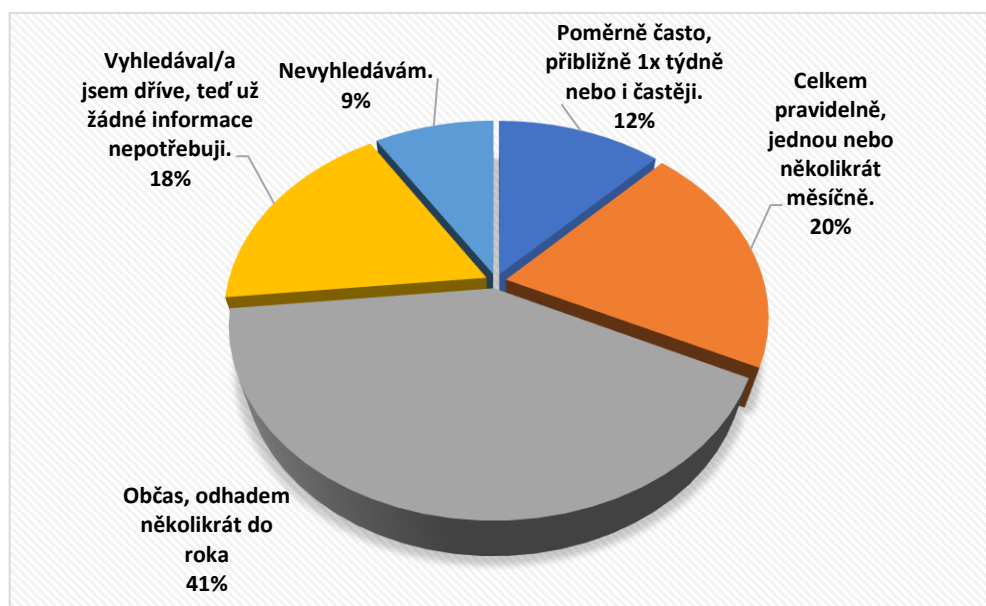


Z šetření vyšlo najevo, že **potřeba vyhledávat informace související s DMO a životem s postižením je u respondentů poměrně vysoká**, a to v obou sledovaných skupinách. Zároveň se ukázalo, že mezi skupinami je výrazný rozdíl: zatímco 15 % respondentů s DMO uvedlo, že informace o diagnóze už vůbec nevyhledává, u

pečujících to byla jen 2 %. Pečujících, kteří je vyhledávají poměrně často, je 16 %, zatímco osob s DMO je v této kategorii jen 9 %. A výrazný rozdíl je i v kategorii těch, kteří informace vyhledávají celkem pravidelně jednou nebo několikrát měsíčně. To uvedlo 30 % pečujících a jen 11 % osob s DMO.

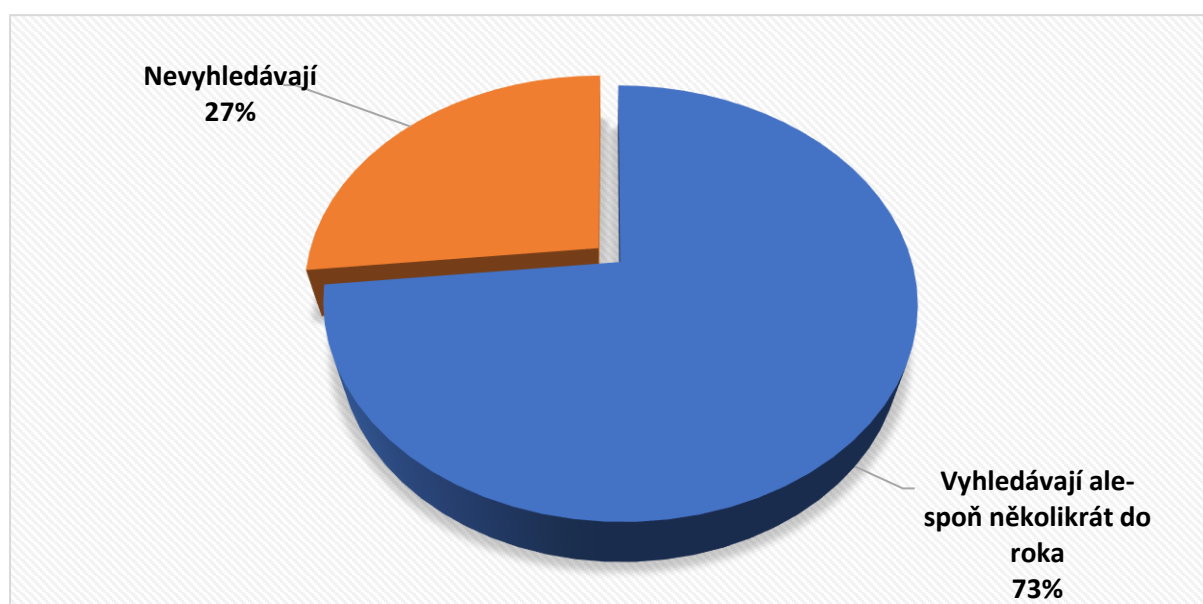
Podstatnou informací pro nás je, že **většina respondentů má stále potřebu vyhledávat informace související s DMO alespoň občas**. Pouze 32 % osob s DMO (tedy přibližně jedna třetina) uvedlo, že už informace buď už nepotřebuje nebo nevyhledává, u pečujících se jedná pouze o 20 % (tedy jednu pětinu). Rozdělíme-li všechny respondenty do skupin na ty, kteří informace alespoň občas vyhledávají a na ty, kteří je už nevyhledávají, pak dostaneme následující přehled:

Graf 5: Přístup respondentů k vyhledávání informací



Respondentů, kteří informace vyhledávají často, je v celkovém přepočtu 32 %. Alespoň občas je vyhledává 41 %, a to, že informace už nevyhledávají, uvedlo celkem pouze 27 %. Znamená to, že **73 % osob stále potřebuje podporu v podobě dostupných informací** týkajících se života s dětskou mozkovou obrnou, viz následující graf:

Graf 6: Přístup respondentů k vyhledávání informací – zjednodušený přehled

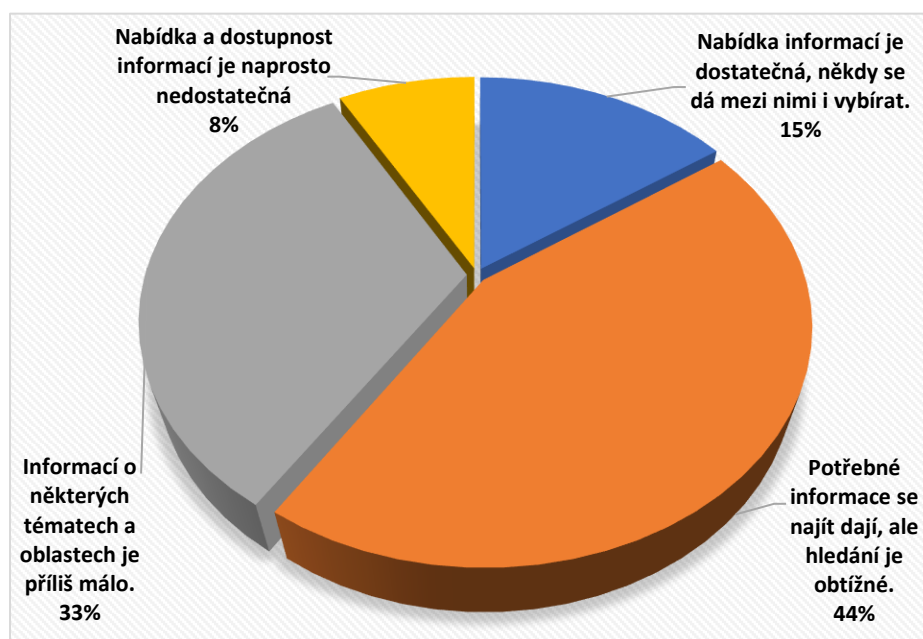


Zajímaly nás samozřejmě i **důvody, proč někteří respondenti nemají zájem informace vyhledávat**. Jsou různé: někteří informace nepotřebují hledat proto, že vystudovali nějaký **příbuzný obor** (např. sociální politiku nebo sociální práci), jiní (typicky pečující) uváděli, že na hledání informací při poskytování péče **nemají čas**. Někteří také získávají informace od **odborníků** (např. fyzioterapeutů). Důvodem však může být právě i **zklamání** z toho, jak obtížné je informace najít, což dokládá např. tento výrok: „*Pro dospělé chybí informace, nikdo nám neřekne, jak na tom budeme za pár let atd. I lázeňská léčba není dostatečná jako v dětství.*“ Tento citát kromě hodnocení informovanosti upozorňuje zároveň na skutečnost, že v případě dětské mozkové obrny je potřeba **zlepšit informovanost a podporu hlavně v případech dospělých osob**, kterým bohužel není věnována tak velká pozornost, jako dětem, ačkoliv je DMO celoživotní záležitostí.

4. Nabídka a dostupnost informací

Další otázka se týkala hodnocení kvality a dostupnosti informací. Respondenti odpověď vybírali z definovaných možností a z jejich odpovědí vyplynula poměrně alarmující zjištění: 8 % osob uvedlo, že dostupnost a nabídka informací je nedostatečná, dalších 31 % osob zvolilo odpověď, že informací o některých oblastech a tématech je příliš málo nebo chybí úplně. 44 % zvolilo možnost, že potřebné informace se sice nalézt dají, ale hledání je obtížné. Pouze 15 % dotázaných považuje nabídku informací za dostatečnou. Dá se tedy konstatovat, že **39 % respondentů není s nabídkou a dostupností informací vůbec spokojeno, dalších 44 % jen částečně**. Tyto údaje potvrzují, že informační podpora osob s DMO a jejich pečujících je stále velmi nedostatečná a je potřeba ji zlepšit. Přehledně tyto výsledky shrnuje následující graf:

Graf 7: Současná nabídka informací o DMO



V návaznosti na toto hodnocení jsme respondenty požádali, aby – pokud vnímají v nějaké oblasti **nedostatek informací** – uvedli, o jaká témata se jedná. Respondenti tuto možnost hojně využívali, z uvedených tipů proto uvádíme jen příklady:

- Aktuální **seznam odborníků** v regionech, kteří se věnují problematice DMO,
- **Možnosti rehabilitace** a lázeňské péče,
- Informace o léčebných metodách, aktuálním výzkumu, lécích a kompenzačních pomůckách,
- Teoretické informace o DMO a prognózy do budoucna,

- Finance a invalidní důchody, právní poradenství,
- Sociální podpora, sociální služby,
- **Dospělý život a stáří** lidí s DMO, včetně prognóz do budoucnosti,
- **Těhotenství a rodičovství** osob s DMO,
- Informace o tom, jak pracovat s osobami s DMO (i pro laiky),
- Informace o **zapojení se do společnosti** – zaměstnání, volný čas (cestování, kultura, sportovní aktivity) a o dopravě a bezbariérovosti,
- Zdravý životní styl,
- **Vztahy a sexualita** lidí s DMO,
- **Jak zajistit péči v domácnosti** o člověka s DMO po smrti rodičů.

Ne všechna zmiňovaná témata souvisejí přímo s DMO, některá z nich reflektují spíše stav celkové podpory osob s postižením. **Oblasti podpory, které respondenti uváděli nejčastěji, však s DMO spojené byly.** Nejčastěji byly totiž jako nedostatkové uváděny informace o podpoře a problémech osob s DMO v dospělosti (a ve stáří), o možnostech rehabilitace a lázeňské léčby, o odbornících zaměřených na léčbu DMO, o možnostech být aktivní (pracovně i ve volném čase) nebo o těhotenství a rodičovství osob s DMO. Objevily se ale i názory, že chybí informace úplně o všem. Pro dokreslení představy uvedme **několik citátů**:

„V době, kdy byl syn malý, jsem nedostala včas informaci, že můžeme jezdit do lázní. O dospělosti s postižením se prakticky nemluví. Chybí legislativní podpora, podpora v samostatném životě (doprava, nákupy, kultura), podpora zdravotní (rehabilitace a relevantní pomoc zdravotní a medicínská) a v neposlední řadě i pracovní. Péče o zdraví, životní styl, právo, sport, kultura, cestování a mnoho dalších běžných témat...“

„Celkově se o DMO moc nepíše. Zajímalo by mě například, jestli existuje souvislost mezi DMO a např. problémy s emoční nevyrovnaností a jinými záchvatovými stavy...“

„Chybí mi právě nějaké ucelené informace, které by byly přístupné na jednom místě, což může právě váš vznikající portál změnit. Možnosti rehabilitace, pobyků, novinky v léčbě atd...“

Odpovědi respondentů dávaly tušit, že vznik informačního portálu zaměřeného na DMO by uvítali. Na takto přímo položenou otázku pak **kladně odpovědělo 98 %** z nich, tj. 96 osob. Pouze 2 respondenti uvedli, že vznik portálu považují za zbytečný, protože informace se dají najít jinde.

5. Obsah informačního portálu

Respondentů jsme se zeptali samozřejmě i na to, **jaké informace** o DMO a podpoře osob se zdravotním postižením **je zajímaví**. Vymezili jsme základní tematické oblasti (zdravotní péče a sociální péče, finanční podpora, volnočasové aktivity atd.) a respondenti je měli hodnotit pomocí pěti hodnotících výroků. Výsledky tohoto hodnocení představuje následující tabulka:

Tab. 3: O jaké druhy informací mají respondenti zájem?

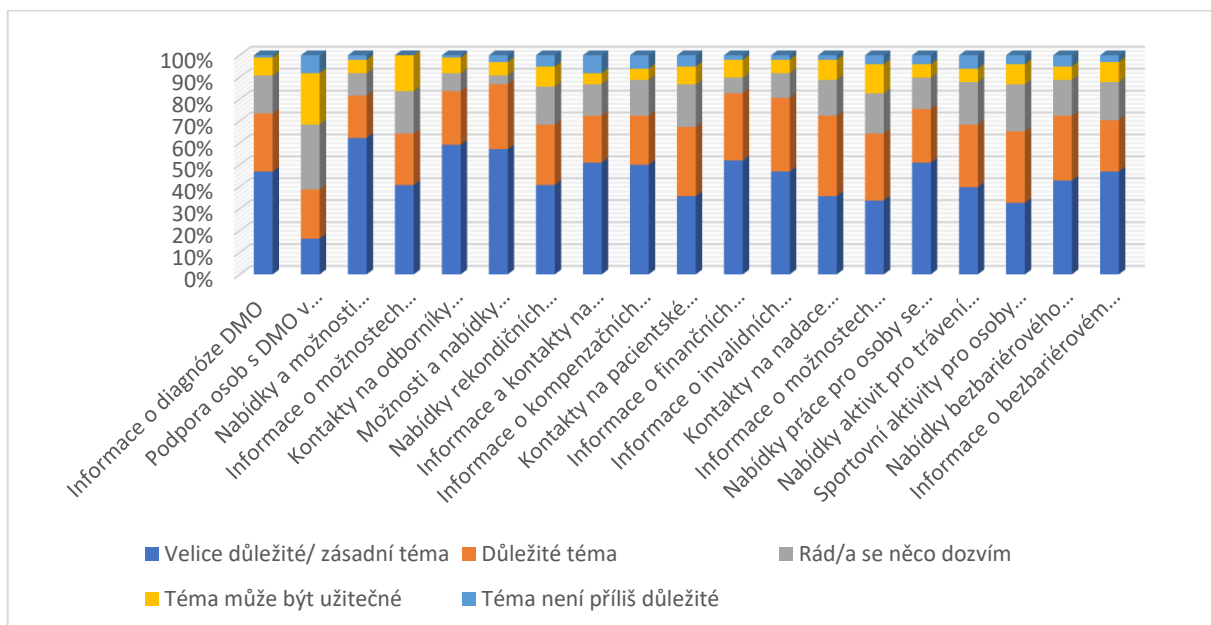
Druh informací / Význam pro respondenty		Velice důležité/ zásadní téma	Důležité téma	Rád/a se něco dozvim	Téma může být užitečné	Téma není příliš důležité
Obecné informace						
Informace o diagnóze DMO	DMO	40,7 %	29,6 %	18,5 %	9,3 %	1,9 %
	Pečující	54,5 %	22,7 %	15,9 %	6,8 %	0,0 %
	Celkem	46,9 %	26,5 %	17,3 %	8,2 %	1,0 %

Podpora osob s DMO v zahraničí	DMO	14,8 %	27,8 %	22,2 %	25,9 %	9,3 %
	Pečující	18,2 %	15,9 %	38,6 %	20,5 %	6,8 %
	Celkem	16,3 %	22,4 %	29,6 %	23,5 %	8,2 %
Zdravotní a sociální péče						
Nabídky a možnosti ambulantní rehabilitační péče, masáže, vodoléčby apod.	DMO	57,4 %	16,7 %	13,0 %	9,3 %	3,7 %
	Pečující	68,2 %	22,7 %	6,8 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	62,2 %	19,4 %	10,2 %	6,1 %	2,0 %
Informace o možnostech léčby a léčebných metodách nehrázených zdravotní pojišťovnou	DMO	31,5 %	18,5 %	27,8 %	22,2 %	0,0 %
	Pečující	52,3 %	29,5 %	9,1 %	9,1 %	0,0 %
	Celkem	40,8 %	23,5 %	19,4 %	16,3 %	0,0 %
Kontakty na odborníky (lékaře, fyzioterapeuty), kteří se zaměřují na léčbu DMO	DMO	50,0 %	24,1 %	13,0 %	11,1 %	1,9 %
	Pečující	70,5 %	25,0 %	2,3 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	59,2 %	24,5 %	8,2 %	7,1 %	1,0 %
Možnosti a nabídky lázeňských a rehabilitačních pobytů	DMO	55,6 %	24,1 %	5,6 %	9,3 %	5,6 %
	Pečující	59,1 %	36,4 %	2,3 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	57,1 %	29,6 %	4,1 %	6,1 %	3,1 %
Nabídky rekondičních pobytů nad rámec hrazené lázeňské léčby	DMO	31,5 %	25,9 %	22,2 %	11,1 %	9,3 %
	Pečující	52,3 %	29,5 %	11,4 %	6,8 %	0,0 %
	Celkem	40,8 %	27,6 %	17,3 %	9,2 %	5,1 %
Informace a kontakty na poskytovatele sociálních služeb (osobní asistence, pečovatelská služba, denní stacionáře apod.)	DMO	35,2 %	22,2 %	18,5 %	9,3 %	14,8 %
	Pečující	70,5 %	20,5 %	9,1 %	0,0 %	0,0 %
	Celkem	51,0 %	21,4 %	14,3 %	5,1 %	8,2 %
Informace o kompenzačních pomůckách usnadňujících každodenní život (vozíky, podavače předmětů apod.)	DMO	38,9 %	24,1 %	18,5 %	7,4 %	11,1 %
	Pečující	63,6 %	20,5 %	13,6 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	50,0 %	22,4 %	16,3 %	5,1 %	6,1 %
Kontakty na pacientské organizace zabývající se DMO	DMO	24,1 %	27,8 %	25,9 %	13,0 %	9,3 %
	Pečující	50,0 %	36,4 %	11,4 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	35,7 %	31,6 %	19,4 %	8,2 %	5,1 %
Finanční podpora						
Informace o finančních dávkách pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na péči, na mobilitu, na zakoupení auta apod.)	DMO	51,9 %	24,1 %	11,1 %	9,3 %	3,7 %
	Pečující	52,3 %	38,6 %	2,3 %	6,8 %	0,0 %
	Celkem	52,0 %	30,6 %	7,1 %	8,2 %	2,0 %
Informace o invalidních důchodech	DMO	48,1 %	24,1 %	14,8 %	9,3 %	3,7 %
	Pečující	45,5 %	45,5 %	6,8 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	46,9 %	33,7 %	11,2 %	6,1 %	2,0 %
Kontakty na nadace poskytující finanční pomoc lidem s postižením	DMO	33,3 %	27,8 %	18,5 %	16,7 %	3,7 %
	Pečující	38,6 %	47,7 %	13,6 %	0,0 %	0,0 %
	Celkem	35,7 %	36,7 %	16,3 %	9,2 %	2,0 %
Uplatnění a volný čas						
Informace o možnostech studia a vzdělávání	DMO	25,9 %	29,6 %	18,5 %	18,5 %	7,4 %
	Pečující	43,2 %	31,8 %	18,2 %	6,8 %	0,0 %
	Celkem	33,7 %	30,6 %	18,4 %	13,3 %	4,1 %
Nabídky práce pro osoby se zdravotním postižením	DMO	51,9 %	22,2 %	14,8 %	5,6 %	5,6 %
	Pečující	50,0 %	27,3 %	13,6 %	6,8 %	2,3 %

	Celkem	51,0 %	24,5 %	14,3 %	6,1 %	4,1 %
Nabídky aktivit pro trávení volného času lidí s DMO (kroužky, pobyty, výlety apod.)	DMO	33,3 %	25,9 %	18,5 %	11,1 %	11,1 %
	Pečující	47,7 %	31,8 %	20,5 %	0,0 %	0,0 %
	Celkem	39,8 %	28,6 %	19,4 %	6,1 %	6,1 %
Sportovní aktivity pro osoby s DMO	DMO	25,9 %	25,9 %	25,9 %	14,8 %	7,4 %
	Pečující	40,9 %	40,9 %	15,9 %	2,3 %	0,0 %
	Celkem	32,7 %	32,7 %	21,4 %	9,2 %	4,1 %
Nabídky bezbariérového ubytování	DMO	46,3 %	27,8 %	13,0 %	3,7 %	9,3 %
	Pečující	38,6 %	31,8 %	20,5 %	9,1 %	0,0 %
	Celkem	42,9 %	29,6 %	16,3 %	6,1 %	5,1 %
Informace o bezbariérovém cestování	DMO	48,1 %	18,5 %	16,7 %	11,1 %	5,6 %
	Pečující	45,5 %	29,5 %	18,2 %	6,8 %	0,0 %
	Celkem	46,9 %	23,5 %	17,3 %	9,2 %	3,1 %

Z přehledu vidíme, že z oblasti zdravotní péče mají respondenti největší zájem o informace týkající se rehabilitace (62,2 %) a lázeňských pobytů (57,1 %), o kontakty na odborníky zabývající se DMO (59,2 %), informace o kompenzačních pomůckách (50 %), o různých léčebných metodách (40,8 %) a rekondičních pobytech (40,8 %). V oblasti sociální a finanční podpory je největší zájem o kontakty na poskytovatele sociálních služeb (51 %), informace o sociálních dávkách (52 %) a invalidních důchodech (46,9 %). Požadovány jsou rovněž nabídky práce (51 %) a z oblasti volnočasových aktivit informace o bezbariérovém cestování (46,9 %) a ubytování (42,9 %). Velký zájem je také o informace o diagnóze DMO (46,9 %). Kromě informací o podpoře osob s DMO v zahraničí, které za velmi důležité téma považují jen 16,3 % osob, je každá z nabídnutých oblastí velmi důležitá nejméně pro 30 % osob. Z výsledků lze však vysledovat ještě jeden důležitý trend: největší zájem je o informace, které podporují udržení zdravotního stavu (rehabilitace, kompenzační pomůcky) a aktivitu ve společenském životě (nabídky práce, cestování). Obojí spolu velmi úzce souvisí. Zájem o vybrané druhy informací shrnuje následující graf:

Graf 8: Zájem respondentů o vybrané druhy informací



Vedle hodnocení předem definovaných tematických oblastí jsme respondentům samozřejmě nabídli možnost uvést **vlastní tipy**, jaké informace by na webu neměly chybět. Tuto možnost dotazovaní opět **ochotně využívali**. Návrhů se sešlo hodně, uvádíme proto opět jen **příklady**:

- Informace o **těhotenství a rodičovství** lidí s DMO,
- **Osobní příběhy** lidí s DMO, kteří mohou být inspirací pro ostatní,
- **Rozhovory**, články a chat s odborníky (lékaři, psychologové, sexuologové, sociální pracovníci, právníci...)
- **Osvěta** zaměstnavatelů a veřejnosti o tématu DMO (např. o změnách fyzického stavu v průběhu věku),
- Prostor pro sdílení a výměnu zkušeností např. o tom, jak přistupovat k sourozencům dítěte s DMO, kteří postižení nemají nebo jak zajistit samostatný život nezávisle na rodině a v komunitě,
- **Výzkum DMO** ve světě, novinky v léčbě a péči,
- **Otázky sexuality** a intimity osob s DMO,
- **Mapa dostupnosti služeb** a aktivit v regionech, zejména v oblastech s menším osídlením,
- Informace o podpůrných službách v domácnosti,
- **Poskytování odborného poradenství** – možnost řešení konkrétních dotazů, podpora při komunikaci s úřady
- **Odkazy na různé druhy služeb**, např. autoškola pro lidi s tělesným postižením,
- Sportovní a kulturní akce, **tipy na výlety** – včetně informací o možnostech dopravy a parkování,
- **Nabídky pracovních míst**,
- Tipy na úpravy bytu, informace o bezbariérovém bydlení,
- Seznamka a inzerce.

Pro představu uveďme opět i **několik citátů**:

„Myslím, že stejně jako možnosti rehabilitace a fyzioterapie jsou důležité informace o dalších typech léčby. DMO většinou zasahuje komplexně do různých oblastí, myslím, že právě takových informací mají rodiče či pečující osoby málo – oblast orofaciální terapie, podpora rozvoje mozkové činnosti, logopedie, ovlivňování tělesného schématu člověka s tělesným postižením atd. (...) Myslím, že hodně chybí rozšířené možnosti terapií dalších oblastí, se kterými se lidé s DMO potýkají, a dále chybí informace terapií a podpory pro dospělé...“

„V této oblasti mě zajímá prakticky vše, nicméně na web nebo do médií se dostanou zpravidla jen sladkobolné příběhy nebo info o penězích. Chci vědět, že lidé s DMO jsou i dospělí talentovaní machři v nějakém oboru nebo i obyčejní rodiče... Žádní zranění hrdinové a vyřetání invalidi...“

„Besedy, společné setkání. Ukázat lidem s handicapem cestu k osamostatnění se a k aktivnímu způsobu života, který jim umožní zařazení do společnosti...“

„Nejde o to, že by informace nebyly, ale každý si nějak hrabe na vlastním písečku. Fajn by bylo skutečné vysvětlení a popis toho, co znamená mít DMO v jednotlivých etapách života, včetně zkušeností a doporučení lidí, co sami DMO mají. A ideálně také najít nějakého odborníka, který by za povědomí o DMO trochu „lobboval.“ Myslím, že portál coby sbírka odkazů a prokliků na důchod a nabídky prací ničemu neprospěje, nechci, aby to dokola bylo o tom – jsem invalida, na co mám nárok na jedné straně a pečuju o invalidu – co z toho budu mít na straně druhé...“

Jak vidíme, opakovala se některá z témat, která už dříve respondenti označili za „nedostatková.“ Objevilo se ale i mnoho nových tipů. Při bližším pohledu na uvedené tipy je vyplývalo na povrch **několik důležitých skutečností**:

1. Potvrdil se **zájem** respondentů o **informace související s diagnózou DMO**,
2. Potvrdil se jejich **zájem i o témata, o kterých se příliš nemluví** (těhotenství a rodičovství osob s DMO, prognózy zdravotního stavu, souvislosti různých zdravotních komplikací apod.),

3. Znovu se ukázalo i to, že **je potřeba se zaměřit hlavně na dospělé populaci**, která z nejasných důvodů stojí mimo pozornost všech aktérů,
4. Potvrdilo se rovněž, že **lidé s DMO nestojí o soucit a podporu** ve stylu akcí určených pro osoby se zdravotním postižením, **ale o ukázání cesty k tomu, jak být i s postižením maximálně samostatný, úspěšný a jak se aktivně zapojovat do běžného společenského a komunitního života.**

Respondenti nám tak svými odpověďmi **pomohli definovat principy**, ze kterých by měl nový portál vycházet. Zároveň se tím znovu potvrdil jeho význam: ve chvíli kdy se podaří portál vybudovat a naplnit přitom i zmíněné požadavky, půjde pravděpodobně o počín, který v oblasti podpory osob s postižením nemá obdoby. **Některé z požadovaných informací jsou však tabuizované a nesledují se** (těhotenství a rodičovství) **nebo obtížně dostupné a dohledatelné** (např. kontakty na odborníky), proto bude trvat delší dobu, než se shromáždí a zpracovat všechna témata, o která mají respondenti zájem.

6. Dostupnost a nabídka vybraných druhů podpory a služeb

Informační portál by měl nabízet informace i o **vhodných formách podpory a sociálních službách**. Proto jsme se respondentů zeptali i na hodnocení **dostupnosti a nabídky některých druhů podpory a služeb z oblasti zdravotní péče, sociální podpory, finanční podpory a podpory uplatnění a volnočasových aktivit**. Vybrali jsme ty druhy podpory, které jsou vhodné pro osoby s DMO. Hodnotila se hlavně jejich dostupnost a nabídka, protože podrobné hodnocení toho, zda tyto služby reagují adekvátně na potřeby osob s DMO, by vyžadovalo daleko větší prostor. Nebylo proto předmětem našeho výzkumu. Výsledky ale naznačují, že i takové hodnocení by mohlo přinést zajímavé výsledky, proto lze jeho realizaci do budoucna doporučit.

Z podobných důvodů nebylo šetření zaměřeno ani na podrobné nastavení sledovaných finančních dávek. Nesledovali jsme ani stupeň postižení respondentů, protože v našem šetření nemělo význam ho sledovat. Z výsledků nelze tedy odvodit, zda spokojenost s dostupností sledovaných dávek - např. příspěvku na péči - souvisí či nesouvisí s přiděleným stupněm závislosti nebo mírou postižení respondenta. Podobné rozlišení lze však opět doporučit pro budoucí, podobně zaměřené výzkumy.

Aby hodnocení nebylo složité, předdefinovali jsme čtyři varianty odpovědi pokrývající škálu od plné spokojenosti s dostupností uvedených forem péče až po názor, že možností je málo nebo zcela chybí. Varianta „Nedokážu odpovědět/Nemám zkušenost“ nebyla zahrnuta vzhledem k předpokladu, že dotazník budou vyplňovat lidé, pro které je DMO každodenní a dlouhodobou záležitostí a kteří tedy problematiku znají v širším kontextu. Při podrobnějším zkoumání toho, zda služby dostatečně reagují na potřeby osob s DMO nebo při jiném složení respondentů (např. při zahrnutí odborných pracovníků) by bylo vhodné tuto variantu odpovědi zařadit, protože všichni respondenti nemají potřebně hluboké zkušenosti se všemi existujícími službami nebo formami podpory. Výsledky hodnocení dostupnosti vybraných forem podpory služeb jsou představeny v kapitolách 6.1 – 6.5.

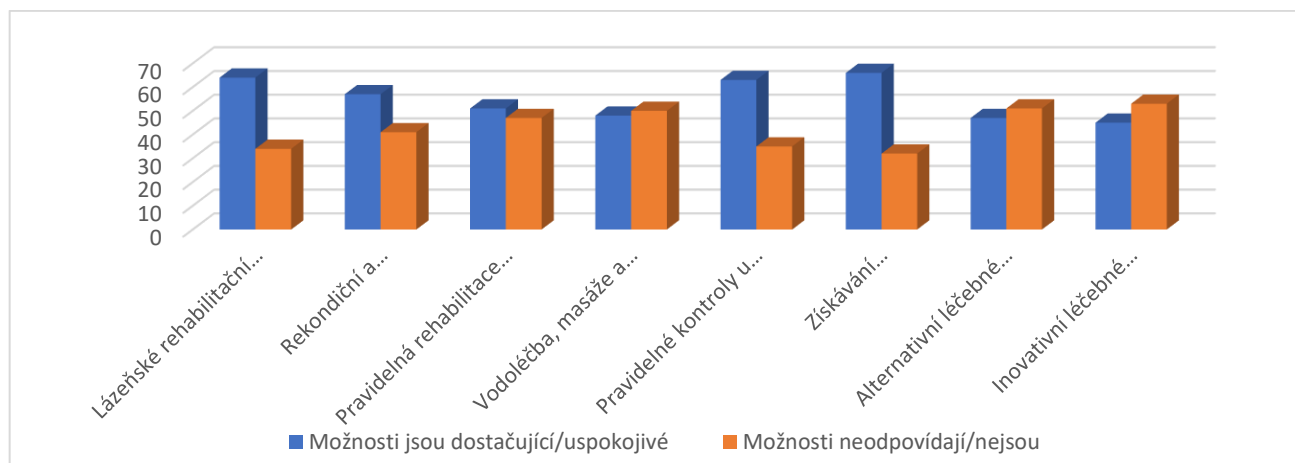
6.1 Podpora v oblasti zdravotní péče

Tab. 4: Hodnocení dostupnosti podpory v oblasti zdravotní péče

Vybraný druh zdravotní péče		Možnosti jsou dostačující a odpovídají potřebám člověka s DMO	Možnosti jsou uspokojivé, ale mohlo by jich být více	Nabídka a možnosti existují, ale neodpovídají nebo se nezaměřují na lidi s DMO	Nabídek a možností tohoto druhu je málo nebo zcela chybí
Lázeňské rehabilitační pobyty hrazené zdravotní pojišťovnou	DMO	18,5 %	42,6 %	35,2 %	3,7 %
	Pečující	18,2 %	52,3 %	25,0 %	4,5 %
	Celkem	18,4 %	46,9 %	13,3 %	21,4 %
Rekondiční a rehabilitační pobyty hrazené z vlastních zdrojů	DMO	11,1 %	40,7 %	35,2 %	13,0 %
	Pečující	22,7 %	43,2 %	22,7 %	11,4 %
	Celkem	16,3 %	41,8 %	17,3 %	24,5 %
Pravidelná rehabilitace s fyzioterapeutem	DMO	20,4 %	29,6 %	38,9 %	11,1 %
	Pečující	18,2 %	36,4 %	27,3 %	18,2 %
	Celkem	19,4 %	32,7 %	18,4 %	29,6 %
Vodoléčba, masáže a jiné podpůrné metody	DMO	24,1 %	27,8 %	35,2 %	13,0 %
	Pečující	11,4 %	34,1 %	31,8 %	22,7 %
	Celkem	18,4 %	30,6 %	21,4 %	29,6 %
Pravidelné kontroly u odborných lékařů (rehabilitační lékař / neurolog / ortoped / psycholog / psychiatr / jiná odbornost)	DMO	37,0 %	29,6 %	27,8 %	5,6 %
	Pečující	27,3 %	34,1 %	31,8 %	6,8 %
	Celkem	32,7 %	31,6 %	17,3 %	18,4 %
Získávání kompenzačních pomůcek	DMO	25,9 %	46,3 %	22,2 %	5,6 %
	Pečující	13,6 %	47,7 %	29,5 %	9,1 %
	Celkem	20,4 %	46,9 %	16,3 %	16,3 %
Alternativní léčebné postupy nehrazené zdravotní pojišťovnou (např. kraniosakrální terapie, synergická reflexní terapie apod.)	DMO	22,2 %	16,7 %	40,7 %	20,4 %
	Pečující	15,9 %	43,2 %	20,5 %	20,5 %
	Celkem	19,4 %	28,6 %	20,4 %	31,6 %
Inovativní léčebné metody (např. aplikace botulotoxinu)	DMO	16,7 %	20,4 %	35,2 %	27,8 %
	Pečující	25,0 %	31,8 %	29,5 %	13,6 %
	Celkem	20,4 %	25,5 %	28,6 %	25,5 %

Nejčastěji respondenti uváděli, že sledované možnosti jsou sice uspokojivé, ale mohlo by jich být více, platí to zejména pro lázeňské pobyty (46,9 %), rekondiční a rehabilitační pobyty (41,8 %) a dostupnost kompenzačních pomůcek (46,9 %). U některých druhů péče však převažují odpovědi, které upozorňují na to, že možnosti neodpovídají potřebám osob s DMO nebo je jich málo. Pokud odpovědi respondentů rozdělíme na ty, co jsou s dostupností zdravotních služeb víceméně spokojeni a na ty, co spokojeni spíše nejsou, získáme přehled, který nabízí následující graf:

Graf 9: Spokojenost respondentů s dostupností vybraných druhů zdravotní a rehabilitační péče



Z celkového přehledu vyplývá, že **v oblasti zdravotní péče je podíl spokojených a nespokojených respondentů přibližně vyrovnaný. Jsou však oblasti, kde mírně převažuje nespokojenost.** Týká se to alternativních a inovativních léčebných metod, ale i vodoléčby a masáží. Výrazný nedostatek možností je konstatován i u pravidelných rehabilitací s fyzioterapeutem.

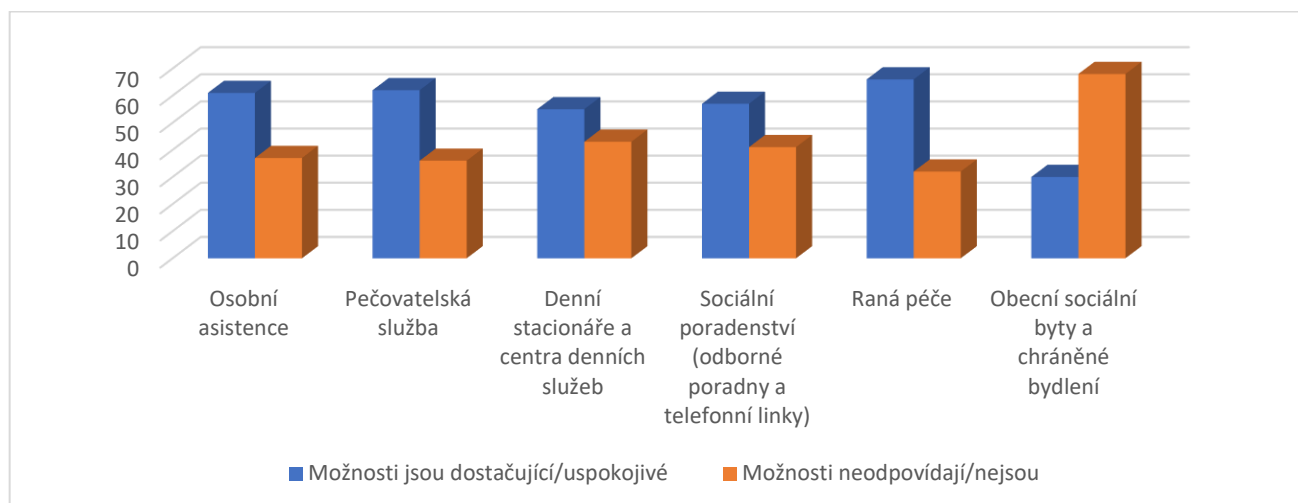
6.2 Podpora v oblasti sociálních služeb

Tab. 5: Hodnocení dostupnosti podpory v oblasti vhodných sociálních služeb

Vybraný druh sociální služby		Nabídka a podpora je dostačující a odpovídá potřebám člověka s DMO	Nabídka a podpora je uspokojivá, ale mohla by být lepší	Nabídka a podpora existuje, ale neodpovídá nebo se nezaměřuje na lidi s DMO	Nabídek a podpory tohoto druhu je málo nebo zcela chybí
Osobní asistence	DMO	16,7 %	46,3 %	24,1 %	13,0 %
	Pečující	11,4 %	50,0 %	18,2 %	20,5 %
	Celkem	14,3 %	48,0 %	21,4 %	16,3 %
Pečovatelská služba	DMO	13,0 %	55,6 %	18,5 %	13,0 %
	Pečující	4,5 %	52,3 %	25,0 %	18,2 %
	Celkem	9,2 %	54,1 %	21,4 %	15,3 %
Denní stacionáře a centra denních služeb	DMO	11,1 %	46,3 %	29,6 %	13,0 %
	Pečující	11,4 %	43,2 %	31,8 %	13,6 %
	Celkem	11,2 %	44,9 %	30,6 %	13,3 %
Sociální poradenství (odborné poradny a telefonní linky)	DMO	22,2 %	27,8 %	35,2 %	14,8 %
	Pečující	6,8 %	61,4 %	25,0 %	6,8 %
	Celkem	15,3 %	42,9 %	30,6 %	11,2 %
Raná péče	DMO	24,1 %	44,4 %	20,4 %	11,1 %
	Pečující	27,3 %	38,6 %	20,5 %	13,6 %
	Celkem	25,5 %	41,8 %	20,4 %	12,2 %
Obecní sociální byty a chráněné bydlení	DMO	9,3 %	25,9 %	44,4 %	20,4 %
	Pečující	6,8 %	18,2 %	25,0 %	50,0 %
	Celkem	8,2 %	22,4 %	35,7 %	33,7 %

Také v oblasti sociální podpory převažuje odpověď, že její úroveň ve sledovaných oblastech je uspokojivá, ale mohla by být lepší. Hodnoty v tomto případě dosahují 41 – 54 %. Výjimku tvoří hodnocení nabídky sociálních bytů a chráněného bydlení, kde tuto odpověď zvolilo pouze 22,4 % respondentů. Většina z nich (celkem 69,4 %) uvedla, že nabídka neodpovídá potřebám osob s DMO nebo zcela chybí. Celkové srovnání nabízí opět graf:

Graf 10: Spokojenost respondentů s dostupností vybraných druhů sociálních služeb



Kromě sociálních bytů a chráněného bydlení převažuje u ostatních možností pozitivní hodnocení, u některých i výrazně. Z průzkumu tak vyplynulo, že v oblasti sociálních služeb je situace hodnocena jako uspokojivější než v oblasti zdravotní péče. I když je ale převážná část respondentů spíše spokojena, podíl nespokojených se stále pohybuje mezi 30–40 %, u speciálních forem bydlení dokonce nad 60 %. Respondenti zároveň informace o dostupnosti sociální podpory a služeb uváděli mezi požadavky na obsah informačního portálu. Celkově proto situaci v oblasti dostupnosti sociálních služeb za uspokojivou považovat nelze.

6.3 Podpora v oblasti finančních dávek

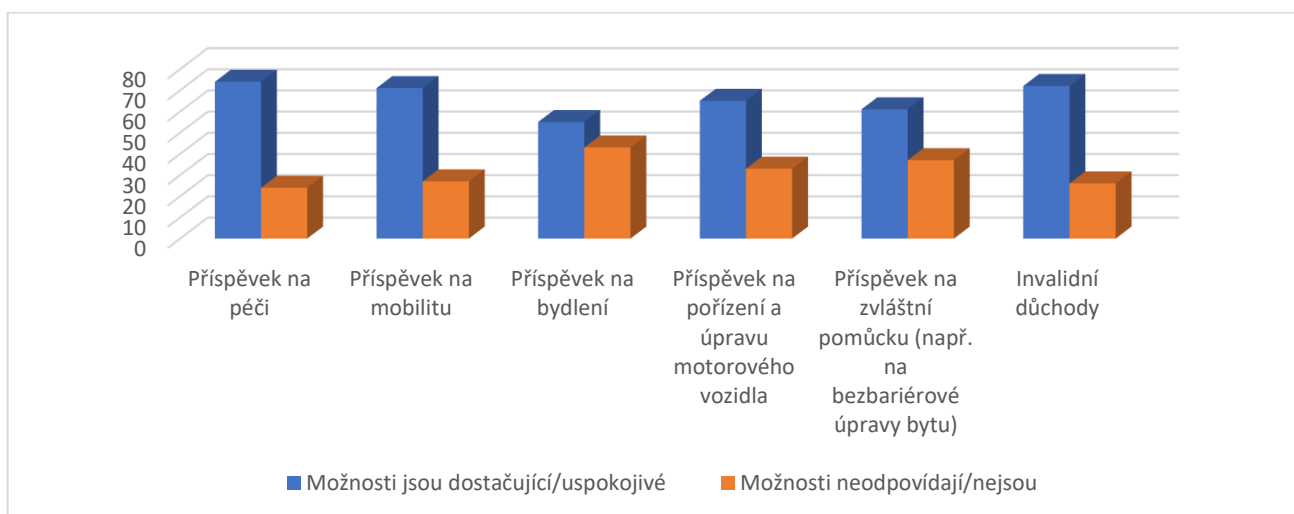
Tab. 6: Hodnocení dostupnosti finanční podpory

Vybraný druh finanční podpory		Nabídka a podpora je dostačující a odpovídá potřebám člověka s DMO	Nabídka a podpora je uspokojivá, ale mohla by být lepší	Nabídka a podpora existuje, ale neodpovídá nebo se nezaměřuje na lidi s DMO	Nabídek a podpory tohoto druhu je málo nebo zcela chybí
Příspěvek na péči	DMO	14,8 %	50,0 %	29,6 %	5,6 %
	Pečující	11,4 %	77,3 %	11,4 %	0,0 %
	Celkem	13,3 %	62,2 %	21,4 %	3,1 %
Příspěvek na mobilitu	DMO	18,5 %	51,9 %	22,2 %	7,4 %
	Pečující	6,8 %	68,2 %	18,2 %	6,8 %
	Celkem	13,3 %	59,2 %	20,4 %	7,1 %
Příspěvek na bydlení	DMO	13,0 %	37,0 %	40,7 %	9,3 %
	Pečující	6,8 %	56,8 %	29,5 %	6,8 %

	Celkem	10,2 %	45,9 %	35,7 %	8,2 %
Příspěvek na pořízení a úpravu motorového vozidla	DMO	16,7 %	51,9 %	29,6 %	1,9 %
	Pečující	6,8 %	56,8 %	22,7 %	13,6 %
	Celkem	12,2 %	54,1 %	26,5 %	7,1 %
Příspěvek na zvláštní pomůcku (např. na bezbariérové úpravy bytu)	DMO	14,8 %	44,4 %	33,3 %	7,4 %
	Pečující	6,8 %	59,1 %	20,5 %	13,6 %
	Celkem	11,2 %	51,0 %	27,6 %	10,2 %
Invalidní důchody	DMO	18,5 %	51,9 %	27,8 %	1,9 %
	Pečující	9,1 %	68,2 %	15,9 %	6,8 %
	Celkem	14,3 %	59,2 %	22,4 %	4,1 %

Respondenti se i tentokrát nejčastěji přiklonili k odpovědi, že výše sledovaných dávek je uspokojivá, ale mohla by být lepší. **Nejhůře v hodnocení dopadly příspěvek na bydlení a příspěvek na zvláštní pomůcku.** Příspěvek na zvláštní pomůcku považuje za dostatečný nebo uspokojivý celkem pouze 62,2 % dotázaných, příspěvek na bydlení dokonce jen 56 %. Zároveň je zajímavé všimnout si podílu osob, které se domnívají, že uvedené příspěvky dostatečně nereflektují situaci osob s DMO: nejvíce jich to uvedlo u zmíněného příspěvku na bydlení (35,7 %), více než 20 % dotázaných to uvedlo i v případě příspěvku na zvláštní pomůcku, na pořízení a úpravu motorového vozidla¹, invalidních důchodů a příspěvku na péči. Může to svědčit o nedostatečné schopnosti těchto dávek reagovat na potíže a potřeba osob s DMO. Zajímavé hodnoty nabízí opět sloučení spokojených a nespokojených respondentů v následujícím grafu:

Graf 11: Spokojenost respondentů s dostupností vybraných druhů finanční podpory



S dostupností finanční podpory jsou tedy respondenti převážně spokojeni, u většiny dávek se podíl spokojených pohybuje mezi 60 a 70 %. **Spokojenost je v tomto případě výrazně větší než u ostatních sledovaných oblastí.** Jak už ale bylo uvedeno, šetření nesledovalo podrobné nastavení jednotlivých dávek ani stupeň postižení, šlo v něm pouze o orientační zjištění výrazných nedostatků. Nelze proto určit, nakolik spokojenost s dávkami souvisí se stupněm závislosti a mírou postižení. **Na základě našeho šetření lze pouze konstatovat, že více než nedostatky v nastavení finanční podpory vadí lidem s DMO a jejich pečujícím nedostatky v jiných oblastech, např. v oblasti zdravotní péče a rehabilitace.**

¹ Příspěvek na pořízení a úpravu motorového vozidla je ve skutečnosti jednou z forem příspěvku na zvláštní pomůcku. Pro získání přesnějších informací a lepší srozumitelnost pro respondenty byl hodnocen odděleně. K přiřazení tohoto příspěvku do kategorie příspěvků na zvláštní pomůcku došlo teprve v roce 2012, mnoho respondentů proto dávku stále posuzuje samostatně.

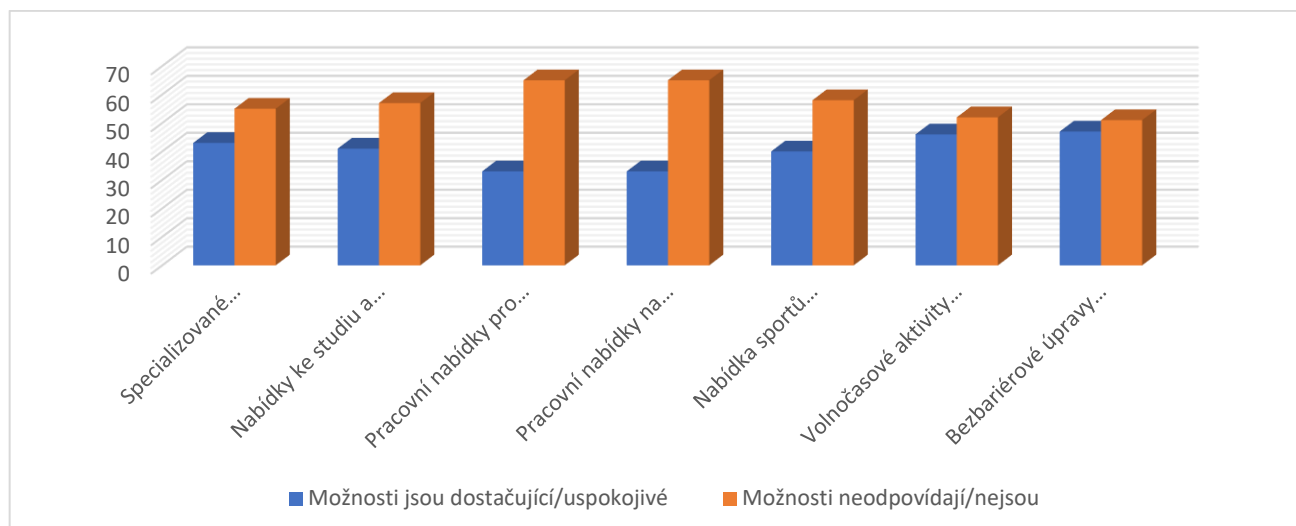
6.4 Možnosti uplatnění a využití volného času

Tab. 7: Hodnocení dostupnosti možností pro uplatnění a využití volného času

Vybraná možnost pro uplatnění a využití volného času		Možnosti jsou dostačující a odpovídají potřebám člověka s DMO	Možnosti jsou uspokojivé, ale mohlo by jich být více	Nabídka a možnosti existují, ale neodpovídají nebo se nezaměřují na lidi s DMO	Nabídek a možností tohoto druhu je málo nebo zcela chybí
Specializované přepravní služby	DMO	9,3 %	38,9 %	29,6 %	22,2 %
	Pečující	6,8 %	31,8 %	29,5 %	31,8 %
	Celkem	8,2 %	35,7 %	29,6 %	26,5 %
Nabídky ke studiu a vzdělávání/vzdělávací kurzy	DMO	9,3 %	42,6 %	37,0 %	11,1 %
	Pečující	6,8 %	27,3 %	36,4 %	29,5 %
	Celkem	7,1 %	34,7 %	38,8 %	19,4 %
Pracovní nabídky pro osoby s postižením	DMO	3,7 %	37,0 %	35,2 %	24,1 %
	Pečující	4,5 %	20,5 %	38,6 %	36,4 %
	Celkem	4,1 %	29,6 %	36,7 %	29,6 %
Pracovní nabídky na částečný úvazek	DMO	5,6 %	35,2 %	31,5 %	27,8 %
	Pečující	6,8 %	18,2 %	47,7 %	27,3 %
	Celkem	6,1 %	27,6 %	38,8 %	27,6 %
Nabídka sportů vhodných pro osoby s DMO	DMO	9,3 %	37,0 %	37,0 %	16,7 %
	Pečující	13,6 %	20,5 %	34,1 %	31,8 %
	Celkem	11,2 %	29,6 %	35,7 %	23,5 %
Volnočasové aktivity pořádané zájmovými sdruženími a spolky	DMO	18,5 %	25,9 %	40,7 %	14,8 %
	Pečující	9,1 %	40,9 %	20,5 %	29,5 %
	Celkem	14,3 %	32,7 %	31,6 %	21,4 %
Bezbariérové úpravy prostředí		7,4 %	38,9 %	35,2 %	18,5 %
		11,4 %	38,6 %	27,3 %	22,7 %
	Celkem	9,2 %	38,8 %	31,6 %	20,4 %

U kategorií z oblasti dostupnosti nabídek pro uplatnění a volný čas je z odpovědí respondentů **patrná spíše nespokojenost. Nejvyšší hodnoty** se tentokrát objevují u odpovědi, že **nabídka a možnosti sice existují, ale nezaměřují se na osoby s DMO**. Jasnou představu nám opět nabídne souhrnné grafické znázornění:

Graf 12: Spokojenost respondentů s dostupností vybraných možností pro uplatnění a využití volného času



U všech sledovaných možností **dosáhl podíl respondentů, kteří uvedli, že nabídka a možnosti buď neodpovídají potřebám osob s DMO nebo chybí, více než 50 %**. Nejhůře v tomto směru dopadly obě kategorie týkající se pracovních nabídek: 66,4 % dotázaných označilo za neuspokojivou nabídku pracovních míst na částečný úvazek a 66,3 % nabídku míst vhodných pro osoby s postižením. 58,2 % nespokojených si vysloužily nabídky ke studiu a vzdělávání a nabídky vhodných sportovních aktivit. Nejlépe dopadly volnočasové aktivity (53 %) a bezbariérové úpravy prostředí (52 %). Celkově však tyto výsledky poukazují na to, že **nabídka možností pro uplatnění a aktivní trávení volného času je nedostatečná a je stále potřeba ji zlepšovat a rozvíjet**. Ze všech sledovaných oblastí podpory dopadla tato oblast nejhůř. Koresponduje to však s předchozím hodnocením situace ze strany respondentů, ze kterého vyplynulo, že **zájem mají právě a hlavně o ty druhy podpory, které jim umožní být aktivní**.

6.5 Jiné formy podpory a pomoci

Po hodnocení dostupnosti předem definovaných forem podpory a služeb byla respondentům opět nabídnuta možnost uvést **jiné formy podpory, které by si zasloužily pozornost**. Opakovala se některá témata, která byla uvedena v předchozích kapitolách v souvislosti s jinými otázkami. Objevilo se ale i několik poznámek, které by určitě neměly zapadnout, například:

- Chybí **služby pro rodiče dětí s postižením**, jmenovitě hlavně služby odlehčovací i prostor pro setkávání rodin osob s DMO,
- Chybí **služby pro rodiče s DMO**, služby chráněného bydlení a centra denních služeb,
- Je potřeba **posilovat komunikaci** dětí (lidí) s DMO se zdravými dětmi (lidmi),
- Bylo by dobré **poskytovat koučing a anonymní psychologické poradenství**, protože každý problém nemůže vyřešit lékař nebo sociální pracovník,
- Chybí rovněž **nabídky zdravotních pojišťoven šité na míru lidem s DMO**,
- Je potřeba **zlepšit informovanost posudkových lékařů o DMO**, aby nedocházelo k nepochopení potřeb a potíží, které jsou s ní spojeny,
- Je potřeba **zlepšit možnosti rehabilitace**, kterých je hrazeno jen málo (10 – 12 za rok) i lázeňské péče (u dospělých 1x za dva roky)

Na závěr uvedme opět dva **citáty**:

„Fyzicky handicapovaný není jen vozíčkář, to by se mělo učit od školky. Nezaškodilo by, kdyby se k tvorbě vyhlášek a různých nařízení mohli vyjádřit i lidé s různými handicapy. Moderní bezbariérové autobusy bezbariérové nejsou, k tramvajím chybí ostrůvky, řidiči neumí na postižené reagovat atp. Zároveň je nesmírně

podhodnoceno to, že člověk s handicapem potřebuje odpočívat, rehabilitovat a nabírat síly doma, ideálně bez další závislosti na autě, složité dopravě a podobně. Zjednodušeně řečeno – pokud vymyslím krok A (například bezbariérové bydlení), bez kroku B (dobré přístupnosti, upravených chodníků, donáškové služby, lékaře v dosahu, přírodě s lavičkou v dosahu) je v celku k ničemu...“

„Lidé by měli vědět, že nemusí dělat velké věci, zajímat se pouze o charitu nebo se hádat o schody v domě. Každodenní život s DMO znamená každodenní ohleduplnost – klid v okolí (bez řevu a bouchání dveří), zametené a upravené cesty a chodby, lehké dveře, služby až ke dveřím do bytu (ne do baráku) a podobně. Zároveň by byl fajn veřejnost naučit, že stav není daný jednou provždy, takže to, že mi kdysi patník nevadil, neznámá, že mi nebude vadit nikdy...“

7. Závěrečné shrnutí

Když jsme připravovali dotazníkové šetření, jehož výsledky předkládáme v této zprávě, chtěli jsme zjistit, jaká je **úroveň informovanosti a podpory osob s DMO** a jaký druh podpory jim nejvíce chybí. A to zejména té informační, protože byl počáteční fází tvorby nového informačního portálu. O problematice života s DMO toho sice víme poměrně hodně (někteří členové realizačního týmu s touto diagnózou žijí), ale nevíme toho dost na to, abychom si mohli udělat potřebný přehled o celkové situaci a vytvořit portál jen na základě našich vlastních zkušeností.

Přestože jsme sami poměrně informovaní, výsledky nás v určitém smyslu překvapily. V situaci, kdy je široce dostupný internet a existují i různé poradny, je při nejmenším překvapivé, že **73 % osob, kterým dětská mozková obrna vstoupila do života, má stále zájem a potřebu hledat různé informace**. Mnoho z těch, kteří dotazník vyplnili, má totiž podobně jako my s DMO už dlouholeté zkušenosti a dalo by se proto čekat, že potřebné informace už budou mít. Ve výzkumu se ukázalo, že to tak není. **39 % dotázaných navíc uvedlo, že není vůbec spokojeno s dostupností potřebných informací, dalších 44 % je spokojeno jen částečně**. Jde o velmi vysoké podíly.

Za nedostatkové jsou považovány zejména informace týkající se samotné dětské mozkové obrny a jejího vlivu na různé oblasti života, informace o vývoji onemocnění v dospělosti a podpoře dospělých osob vůbec nebo informace o těhotenství a rodičovství osob s DMO, což je oblast, o které se téměř nepíše a nemluví. Všechna tato témata se proto budeme snažit zpracovat a zařadit na nově vzniklý informační portál, jehož vznik pozitivně uvítalo a ocenilo 98 % osob, které dotazník vyplnily. I to je překvapivě vysoké číslo.

V dotazníku byla kromě zájmu o informace sledována rovněž **spokojenost respondentů s dostupností vybraných druhů podpory a péče**. Jednalo se o oblast zdravotní péče, sociálních služeb, finančních dávek a možností uplatnění a volnočasových aktivit. Z tohoto hodnocení vyšlo najevo, že s finančními dávkami a sociálními službami jsou respondenti spokojenější než s ostatními oblastmi. **Nedostatky jsou výrazněji vnímány v nastavení zdravotní péče a rehabilitace. Pozornost by měla být věnována rovněž činnostem, které umožní větší aktivitu na trhu práce a zapojení do života společnosti**. Zároveň lze na základě získaných výsledků doporučit realizaci rozsáhlejšího výzkumného šetření zaměřeného na hlubší hodnocení toho, jak uvedené druhy podpory a péče reagují na potřeby osob s DMO.

Dotazníkové šetření nám pomohlo nejen **definovat témata**, která bychom na novém informačním portálu měli rozvíjet, ale stanovit rovněž principy, na kterých bychom ho měli postavit a na kterých by měla být založena i jakákoliv jiná podpora poskytovaná lidem s DMO: dotazovaní totiž neustále dávali ve svých odpovědích najevo, že nepotřebují další rozvíjení pasivních forem podpory, ale že **nejvíce uvítají podporu, která jim pomůže udržet dosaženou kondici a umožní jim být aktivní pracovně, ve volném čase i ve společnosti**. V tom sice mohlo hrát určitou roli to, že dotazník vyplňovali nejčastěji lidé ve věkové kategorii 35 -50 let. Zároveň to ale

poukazuje na fakt, že právě této věkové skupině se nedostává potřebné podpory k tomu, aby mohla naplňovat charakteristiku, která je s touto věkovou kategorií spojována, tedy aby mohla být produktivní.

Chtěli bychom na závěr poděkovat všem, kteří se do šetření zapojili a podělili se s námi o své zkušenosti.

Získali jsme tak mnoho poznatků, které využijeme nejen při tvorbě informačního portálu, ale nejspíš i v další činnosti spolku SDMO. Děkujeme také za milá slova a vzkazy, jako je např. tento: *„V tuto chvíli mě už nic víc nenapadá, snad jen přání, aby se portál stal pro lidi s DMO užitečným společníkem a měl dlouhodobé trvání...“* To je i naše přání a uděláme pro to vše, co bude v našich silách.

8. Přílohy

Příloha 1: Informační e-mail pro respondenty

Vážení přátelé,

rádi bychom vás požádali o vyplnění dotazníku, který připravil spolek SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně. V současné době probíhá obnova činnosti spolku, jehož posláním je podpora osob s DMO. Uvědomujeme si, že pozornost věnovaná tomuto onemocnění a podpora osob s obrnou je dlouhodobě nedostatečná. V letošním roce jsme získali grant od Úřadu vlády, který využijeme na vytvoření informačního portálu pro osoby s DMO a všechny, kdo o ně pečují. Chtěli bychom, aby pro vás byl portál skutečně užitečný a nabízel informace, o které máte zájem. Proto jsme připravili dotazník, ve kterém zjišťujeme, co všechno vás v souvislosti s DMO zajímá, a prosíme o jeho vyplnění.

Dotazník můžete vyplnit na této stránce: <https://forms.gle/9CM669Xhun9DopRw8> Najdete zde i instrukce, jak dotazník vyplnit. Pokud tento dopis dostáváte vytištěný nebo se vám nedaří otevřít dotazník přímým odkazem, můžete se do něj dostat ze stránek spolku SDMO (www.dmoinfo.cz) nebo nám napište na pruzkum@dmoinfo.cz a my vám odkaz pošleme a poradíme. Vyplnění dotazníku a zpracování výsledků je samozřejmě zcela anonymní.

Pokud víte o někom, kdo pečuje o člověka s DMO nebo DMO sám má, budeme rádi, když mu naši zprávu předáte. Vaše zkušenosti jsou pro nás velmi důležité, a čím víc lidí se do výzkumu zapojí, tím budou jeho výsledky hodnotnější. Dotazník je možné vyplnit v termínu od 25. 9. do 31. 10. 2020.

Výsledky výzkumu budou zveřejněny koncem roku 2020. Výsledkům maximálně přizpůsobíme obsah informačního portálu a zároveň je budeme prezentovat na různých konferencích, abychom podpořili zlepšení veřejného povědomí o dětské mozkové obrně.

Za vaši pomoc a vyplnění dotazníku velmi děkujeme a přejeme klidný podzim a pevné zdraví!

Za spolek SDMO

Alena Horová

Vladimíra Tomášková

Ondřej Hohl

Příloha 2: Kompletní sada otázek dotazníku

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Nejprve nám, prosím, sdělte něco o sobě:

Jste:

Žena x Muž

Jaké máte zkušenosti s dětskou mozkovou obrnou? Vyberte jednu z následujících možností:

- A. Já sám/sama mám dětskou mozkovou obrnu.
- B. Pečuji o dítě/dospělého člověka s dětskou mozkovou obrnou
- C. Pracuji s lidmi s touto diagnózou – uveďte kategorii: děti /dospělí

A: Jakou formu DMO máte? Popište stručně projevy a omezení plynoucí z postižení, případně název formy onemocnění, pokud ho znáte (např. spastická forma diparetická, dyskinetická apod.)

B/C: Jakou formu DMO má osoba, o kterou pečujete? Popište stručně projevy a omezení plynoucí z postižení, případně název formy onemocnění, pokud ho znáte (např. spastická forma diparetická, dyskinetická apod.)

A: Do jaké věkové kategorie patříte?

B/C: Do jaké věkové kategorie patří osoba, o kterou pečujete?

0 - 15

15 – 20

20 – 35

35 – 50

50 - 65

65 - 80

80+

A: V jakém kraji bydlíte?

B/C: V jakém kraji bydlí osoba, o kterou pečujete?

- Vyjmenovat všech 14 krajů + Prahu (zaškrťovací otázka)

Jaká je velikost obce? (Otázka se otevírá, pouze pokud v předchozí nevolí Prahu)

- Méně než 1 000 obyvatel
- 1 001 – 5 000 obyvatel
- 5 001 – 10 000 obyvatel
- 10 001 – 25 000 obyvatel
- 25 001 – 50 000 obyvatel
- 50 001 – 100 000 obyvatel
- Více než 100 000 obyvatel

A/B/C: Jaké je vaše dosažené vzdělání?

- Základní
- Jsem vyučený/vyučená
- Vyučení s maturitou
- Středoškolské
- Vyšší odborné
- Vysokoškolské
- Jiné – uveďte:
nepovinná otázka

A: Čím se zabýváte a čemu se věnujete (v jakém oboru pracujete, co studujete, jaké jsou vaše záliby apod.)? Pokud chcete, můžete uvést zde:

nepovinná otázka

B/C: Čemu se věnuje osoba, o kterou pečujete (v jakém oboru, pracuje, co studuje, jaké jsou její záliby apod.)? Pokud chcete, můžete uvést zde:

nepovinná otázka

ZKUŠENOSTI S VYHLEDÁVÁNÍM INFORMACÍ O PODPOŘE OSOB S POSTIŽENÍM A DMO

Jak často vyhledáváte nebo jste v minulosti vyhledával/a informace týkající se dětské mozkové obrny nebo podpory osob se zdravotním postižením? (Máme na mysli vyhledávání v médiích, literatuře, na internetu, v odborných poradnách apod.)

- ✓ Poměrně často, přibližně 1x týdně nebo i častěji.
- ✓ Celkem pravidelně, jednou nebo několikrát měsíčně.
- ✓ Občas, odhadem několikrát do roka.
- ✓ Vyhledával/a jsem dříve, teď už žádné informace nepotřebuji.
- ✓ Nevyhledávám.

Pokud bude zaškrtnuta možnost „Nevyhledávám“, otevře se otázka:

Z jakých důvodů informace nevyhledáváte?

Jak byste ohodnotila nabídku a dostupnost informací pro lidi s DMO? Vyberte odpovídající možnost:

- Nabídka informací je dostatečná, někdy se dá mezi nimi i vybírat.
- Potřebné informace se najít dají, ale hledání je obtížné.
- Informací o některých tématech a oblastech je příliš málo.
- Nabídka a dostupnost informací je naprosto nedostatečná.

Uveďte prosím příklady témat a oblastí, u kterých vnímáte nedostatek informací:

Jaké informace o DMO a podpoře osob se zdravotním postižením vás zajímají? Každou z následujících kategorií ohodnoťte jako ve škole:

- 1 – Tyto informace považuji za zásadní (zajímají mne nejvíce)
- 2 – Tyto informace jsou určitě důležité
- 3 – O tomto tématu se rád/a něco dozvím
- 4 - Tyto informace mohou být někdy užitečné
- 5 – Toto téma není příliš důležité (jsou důležitější informace)

Obecné informace

- Informace o diagnóze DMO
- Podpora osob s DMO v zahraničí

Zdravotní a sociální péče

- Nabídky a možnosti ambulantní rehabilitační péče, masáží, vodoléčby apod.
- Informace o možnostech léčby a léčebných metodách nehrazených zdravotní pojišťovnou
- Kontakty na odborníky (lékaře, fyzioterapeuty), kteří se zaměřují na léčbu DMO
- Možnosti a nabídky lázeňských a rehabilitačních pobytů
- Nabídky rekondičních pobytů nad rámec hrazené lázeňské léčby
- Informace a kontakty na poskytovatele sociálních služeb (osobní asistence, pečovatelská služba, denní stacionáře apod.)
- Informace o kompenzačních pomůckách usnadňujících každodenní život (vozíky, podavače předmětů apod.)
- Kontakty na pacientské organizace zabývající se DMO

Finanční podpora

- Informace o finančních dávkách pro osoby se zdravotním postižením (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zakoupení auta apod.)
- Informace o invalidních důchodech
- Kontakty na nadace poskytující finanční pomoc lidem s postižením

Uplatnění a volný čas

- Informace o možnostech studia a vzdělávání
- Nabídky práce pro osoby se zdravotním postižením
- Nabídky aktivit pro trávení volného času lidí s DMO (kroužky, pobyty, výlety apod.)
- Sportovní aktivity pro osoby s DMO
- Nabídky bezbariérového ubytování
- Informace o bezbariérovém cestování
- Jiné – uveďte prosím jaké:

PODPORA A PODOBA PORTÁLU PRO OSOBY S DMO

Uvítali byste informační portál zaměřený na informace pro lidi s dětskou mozkovou obrnou?

ANO x NE

POKUD NE:

- Uveďte prosím důvody, proč považujete vznik portálu za zbytečný.

Jaká témata a informace by podle vás měl portál nabízet, aby byl užitečný? Zaškrtněte oblasti, které považujete za důležité. V komentáři níže pak můžete uvést svá vlastní doporučení a návrhy:

Bude to obyčejné zaškrtování anebo bude u každé oblasti možnost ANO/NE.

- Obecné informace o diagnóze DMO
- Informace z oblasti zdravotnictví (rehabilitace, léčba apod.)
- Informace o sociální podpoře (sociální služby, pořízení pomůcek apod.)

- Informace o finanční podpoře pro osoby se zdravotním postižením a DMO (důchody, dávky, příspěvky apod.)
- Informace o možnostech vzdělávání osob se zdravotním postižením a DMO
- Informace o zaměstnávání a nabídky práce pro osoby se zdravotním postižením a DMO
- Informace o možnostech dopravy a cestování osob se zdravotním postižením
- Informace o sportovních a zájmových aktivitách osob se zdravotním postižením a DMO
- Informace o spolcích a organizacích podporujících osoby s DMO

Co dalšího kromě uvedených oblastí by měl informační portál nabízet a jaké sekce by měl mít?

V komentáři uveďte vlastní návrhy:

Cílem informačního portálu a SDMO je rovněž podpořit rozvoj služeb a podpory, aby reagovaly na to, co lidé s DMO potřebují. Jak byste ohodnotil/a dostupnost a nabídku podpory v následujících oblastech? U každé oblasti zvolte odpovídající možnost:

Možnosti pro oblasti: zdravotní péče + uplatnění a volný čas

- Možnosti jsou dostačující a odpovídají potřebám člověka s DMO.
- Možnosti jsou uspokojivé, ale mohlo by jich být více.
- Nabídka možnosti existují, ale neodpovídají nebo se nezaměřují na lidi s DMO.
- Nabídek a možností tohoto druhu je málo nebo zcela chybí.

Možnosti pro oblasti: Podpora v sociální oblasti + finanční podpora

- Nabídka a podpora je dostačující a odpovídá potřebám člověka s DMO.
- Nabídka a podpora je uspokojivá, ale mohla by být lepší.
- Nabídka a podpora existuje, ale neodpovídá nebo se nezaměřuje na lidi s DMO.
- Nabídek a podpory-tohoto druhu je málo nebo zcela chybí.

Zdravotní péče

- ✓ Lázeňské rehabilitační pobyty hrazené zdravotní pojišťovnou
- ✓ Rekondiční a rehabilitační pobyty hrazené z vlastních zdrojů
- ✓ Pravidelná rehabilitace s fyzioterapeutem
- ✓ Vodoléčba, masáže a jiné podpůrné metody
- ✓ Pravidelné kontroly u odborných lékařů (rehabilitační lékař/neurolog/ortoped/psycholog/psychiatr/jiná odbornost)
- ✓ Získávání kompenzačních pomůcek
- ✓ Alternativní léčebné postupy nehrazené zdravotní pojišťovnou (např. kraniosakrální terapie, synergická reflexní terapie apod.)
- ✓ Inovativní léčebné metody (např. aplikace botulotoxinu)

Podpora v sociální oblasti

- ✓ Osobní asistence
- ✓ Pečovatelská služba
- ✓ Denní stacionáře a centra denních služeb
- ✓ Sociální poradenství (odborné poradny a telefonní linky)
- ✓ Ranná péče
- ✓ Obecní sociální byty a chráněné bydlení

Finanční podpora

- ✓ Příspěvek na péči
- ✓ Příspěvek na mobilitu
- ✓ Příspěvek na bydlení
- ✓ Příspěvek na pořízení a úpravu motorového vozidla
- ✓ Příspěvek na zvláštní pomůcku (např. na bezbariérové úpravy bytu)
- ✓ Invalidní důchody

Uplatnění a volný čas

- ✓ Specializované přepravní služby
- ✓ Nabídky ke studiu a vzdělávání/vzdělávací kurzy
- ✓ Pracovní nabídky pro osoby s postižením
- ✓ Pracovní nabídky na částečný úvazek
- ✓ Nabídka sportů vhodných pro osoby s DMO
- ✓ Volnočasové aktivity pořádané zájmovými sdruženími a spolky
- ✓ Bezbariérové úpravy prostředí
- ✓ Jiné – uveďte prosím jaké:

Proto pokud vás napadá ještě něco, co byste nám v souvislosti s podporou osob s DMO nebo plánovaným informačním portálem chtěli sdělit, napište to sem:

Děkujeme za váš čas!

Příloha 3: Ukázka dotazníku v online verzi

