Východiska k řešení výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením

– úvodní poznámky.

© Jan Michalík, Olomouc, 2008/2009

1 Situace občanů se zdravotním postižením a osob pečujících v ČR v první dekádě 21. století

1.1 Východiska současné situace

Občané se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní událostí – existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách. Zdravotní postižení představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Na rozdíl od řady dalších skutečností, které může jejich nositel ovlivnit, se přitom jedná o událost, která je většinou nezávislá na vůli jedince. **Zdravotní postižení a jeho nositelé představují oprávněný objekt cílené společenské solidarity**. Vedle toho, zejména z pohledu orgánů veřejné správy, představují zdravotně postižení i skupinu, která **přímo i nepřímo ovlivňuje značnou část hrubého domácího produktu**. Efektivními opatřeními zaměřenými na rozvoj lidských zdrojů i v této oblasti lze do budoucna dosáhnout zvýšení účasti občanů s postižením na tvorbě (a užití) společenského bohatství.

Lidé se zdravotním postižením jsou především obyvateli a občany České republiky jako všichni ostatní. Dotýkají se jich a jejich život ovlivňují tytéž podmínky a události jako všechny ostatní obyvatele. Představují však skupinu, jež je de facto charakterizována existencí znaku, zdravotního postižení, které za jistých okolností může znamenat znevýhodnění (handicap) ve vztahu k členům intaktní populace. Z řady důvodů tak existence **zdravotního postižení představuje sociální událost svého druhu**, která není bez dalšího srovnatelná s jinými událostmi, které společnost konsensuálně označuje jako sociální události hodné ingerence.

Uvedené konstatování poprvé napsal tým odborníků Výzkumného centra občanů se zdravotním postižením (dále jen VCIZP) v roce 2003 při přípravě textu *Střednědobé koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením*. Smyslem tohoto textu, který byl posléze převzat oficiálním dokumentem Českého státu, bylo poukázat na výjimečnost fenoménu zdravotního postižení v prostředí současné České společnosti.

Účelem této zprávy – analýzy, není přinášet obecně známá fakta o postavení občanů s postižením a pečujících osob ve společnosti, ale ve vztahu k dále uvedenému považujeme za nutné popsat fakta, která tvoří základ pro metodologii měření otázek kvality života této skupiny obyvatel.

Vztah společnosti ke zdravotně postiženým byl vždy "lakmusovým papírkem", ukazujícím skutečné zaměření a vnitřní život daného společenství. Zejména pak ukazoval na základní směrování dané společnosti, její priority, hodnotový systém ad.

Obecně se v teorii společenských věd hovoří o následujících fázích vztahu společnosti k postiženým. Jedná se o stadia:

- represivní,
- zotročovací,
- charitativní,
- socializační.

Je důležité poznamenat, že uvedené třídění s sebou přináší (možná podvědomé) vnímání dané stupnice v linii nejhorší - nejlepší. A tak se obvykle studenti oborů zaměřených na práci se zdravotně postiženými učí, že *„ve Spartě házeli postižené ze skály“* a v Římě je odkládali *„trans Tiberi“*, tedy za řeku, kde hynuli hladem… Snaživý student zpravidla u zkoušky přidá, že ve středověku postižení žebrali u klášterů a později pro ně byly zřizovány útulky a vývařovny…

Běžný člověk – a dodejme, že tisíce studentů tzv. pomáhajících profesí mezi ně povětšinou patří – tak získává, spolu se správným orientačním hlediskem, i představu vedoucí k závěru, že každé další stádium vývoje lidské společnosti znamenalo víceméně automatické zlepšení podmínek života postižených. Domyšleno do důsledku - stačí se narodit v roce 2007 a život člověka s postižením musí být nutně již zcela bez problémů. Přitom opak je pravdou. Uvedené vertikální horizontující pojetí budiž nám jen a pouze orientačním vodítkem a zároveň výstrahou. Je v něm totiž skryto očekávání a zakódován *podvědomý přístup* značné části veřejnosti k občanům se zdravotním postižením – a tedy i aspektům, které ovlivňují či přímo formují kvalitu jejich života!

Skutečnou úroveň vztahů uvnitř společnosti, vztahů majority k menšině, musíme posuzovat vždy důsledně horizontálně!

Vždy je třeba hodnotit úroveň dané společnosti, její ekonomickou výkonnost, stupeň organizace společnosti, existenci a formy správy, existenci a kvalitu systémů sociálního (a obdobného) zabezpečení, představy a soudy převládající v dané společnosti o postižených a řadu dalších ukazatelů. Teprve se znalostí uvedených faktorů, se můžeme vyslovit (moderně řečeno) ke kvalitě života postižených v dané společnosti.

Marginálie: i s tím Starým Římem to bylo nakonec trochu jinak. Tak např. otec rodiny ve starém Římě skutečně disponoval mocí otcovskou (pater potestas) nad členy rodiny. Vyjádřením tohoto výjimečného postavení bylo i právo disponovat životem a smrtí (ius vitae necisque). Vysvětlení tohoto, na první pohled "barbarského", pravidla hledejme zejména v tehdejším chápání rodiny jako základní jednotky "ekonomického" společenství. Právě obava o zajištění životních potřeb rodiny, vedla často ke zmíněnému odkládání dětí. Nejednalo se proto jen o handicapované, v obdobné situaci bývaly např. i narozené dcery. Později bylo od této praxe ustoupeno. Již za císařství se na obsah moci otcovské pohlíželo spíše jako na povinnost vůči členům rodiny. Za císaře Konstantina bylo právo usmrtit dítě změněno na mírné tělesné trestání (ius teniter castigandi). Zabití dítěte se pak posuzovalo jako vražda příbuzného (parricidum).

Shrnutí:
Jediným měřítkem kvality života (nazíráno v obecném makrospolečenském úhlu pohledu – odhlédnuto od subjektivních faktorů prožívání) skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením je schopnost
a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného

společenského produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů !

1.2 Diskriminace lidí se zdravotním postižením

Je obecně přijímaným faktem, že občané se zdravotním postižením nejsou v české společnosti zpravidla považováni za minoritu se specifickými právy a potřebami. Vůči občanům se zdravotním postižením jako jedné z posledních skupin ve společnosti **přetrvává vědomí „historické neodpovědnosti" za systémové diskriminační a segregační přístupy,** kterými česká společnost v dřívější době vydělovala zdravotně postižené ze svého středu.

Z dnešního pohledu se může zdát, že tvrzení o segregaci zdravotně postižených za tzv. socialismu jsou nadnesená. I když použijeme přísně historického přístupu a zohledníme ekonomickou úroveň tehdejší společnosti, musíme potvrdit a zdůraznit, že lidé se zdravotním postižením byli odsunuti na samý okraj společnosti. Možnosti vzdělávání (zejména mentálně postižených), sociální péče či služby, podpora rodin se zdravotně postiženým členem, to vše bylo na velmi nízké úrovni. Snad jen měkký trh práce s jemu odpovídajícími nivelizačními podmínkami odměňování představoval pro zdravotně postižené jistou šanci na pracovní uplatnění, které je v současnosti složitější. Základním problémem bylo vyčlenění téměř ze všech organizovaných aktivit většinové společnosti.

Tato **historická příkoří,** mající mnohdy podobu systémové diskriminace či dokonce individuálních trestných činů, **nebyla v počátcích rozvoje demokratického státu pojmenována** a z důvodu dalších úkolů ani řešena. Právě vůči občanům se zdravotním postižením jako obětem diskriminace nebývalého rozsahu bylo na místě učinit vstřícné gesto, kterým by majoritní společnost uznala újmu, které byli tito občané vystaveni. Uvedené hodnocení se netýká výlučně orgánů státu, ale je stejně tak platné i při posuzování vztahu společenských elit, představitelů občanské společnosti, médií a dalších k občanům se zdravotním postižením.

V současnosti se u nás diskriminační tlaky pochopitelně projevují v jiných oblastech a nesouměřitelnými způsoby. Nyní jde **zejména o dlouhodobé nerespektování či neznalost základních a zásadních odlišností, které tuto minoritu občanů definují.** Jedná se o složitou a propletenou síť, sestávající ze silných a zakořeněných diskriminačních tradic v oblasti společenských zvyků a vztahů, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér, jakož i individuálních postojů a soudů o zdravotním postižení a jeho nositelích.

V úvodní části textu jsme hovořili o *historických* aspektech, které do současnosti ovlivňují postavení občanů se zdravotním postižením – a tedy i kvalitu jejich života. Ve zmíněné *Střednědobé koncepci* jsme provedli následující zhodnocení *současných* tendencí, které pozorujeme v přístupu českého státu a většinové společnosti ke skupině občanů vymezené zdravotním postižením. Jde o třídění, které jsme provedli v roce 2003 a jedná se o následující charakteristiku:

- ***Počáteční etapa*** (1990 – 1992/1993) Byla obdobím zásadních společenských změn, jež přinesly i kvalitativní proměnu postavení občanů se zdravotním postižením. Vznikly stovky nestátních sdružení na občanském principu. Byla vybudována nová zařízení pro podporu zdravotně postižených, primárně v oblasti školství a sociálního zabezpečení. Vznikl **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany.** Byl přijat první Národní plán pomoci. V rovině politické

a správní se vyznačovala vysokým stupněm vstřícnosti při řešení požadavků a potřeb zdravotně postižených.

- ***Léta devadesátá*** (1993-1998/1999) Dochází ke konsolidaci organizací zdravotně postižených a k profesionalizaci výkonu státní správy v dané oblasti. Na závěr etapy je připraven **Národní plán pro vyrovnání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**. Jsou přijaty či novelizovány základní právní normy upravující oblasti mající bezprostřední vztah ke zdravotnímu postižení (sociální zabezpečení, školství, doprava).
- ***Konec 90. let až do současnosti***. Narůstá **množství otázek** vnímaných ze strany základních partnerů – politické a správní reprezentace na straně jedné a představitelů organizací zdravotně postižených na straně druhé - jako **rozporných**. Snižuje se dynamika jejich řešení. Převládá přístup spočívající v úpravách a korekcích dříve nastavených systémů. Často chybí jejich důkladná analýza a vyhodnocení dopadů. Leckdy chybí vůle či síla přistoupit k řešení některých otázek i za cenu zrušení tradičních přístupů a jejich nahrazení moderními systémy podpory. Důvodem jsou však i objektivní příčiny, jež vyvolávají potřebu změn v řadě společenských systémů vážících se ke zdravotnímu postižení. V oblasti veřejné správy nově vystupuje do popředí prvek územní – krajské samosprávy. Z obou stran je uznávána potřeba (leckdy zásadních) změn v systémech sociálního zabezpečení, zaměstnanosti, ale i vzdělávání a školství. Změny v politice ve prospěch zdravotně postižených se dotýkají rozpočtů České republiky. Vzniká zastřešující jednotná reprezentace občanů se zdravotním postižením v ČR – **Národní rada zdravotně postižených ČR.**
- ***Současnost (2005 - ??)*** Objevují se nové tendence a přístupy, z nichž některé mají svůj základ v dávné historii lidstva a jevily se být již překonanou formou společenských vztahů. Ve společnosti jsou znovu diskutovány otázky eutanazie – a téměř vždy i ve vztahu k právu na život lidí s těžšími postiženími. Společnost je působením některých médií znovu připravována (v souvislosti s genovým výzkumem, genovou terapií – či genovým *šarlatánstvím?*) na existenci lidí *zdravých, ne nemocných, dokonalých* (sic!). V oblasti konkrétních politik dotýkajících se lidí se zdravotním postižením je patrný zjevný nezájem a chlad vládnoucího společensko-politického establishmentu. Problematika zdravotního postižení je obecně považována za okrajovou. **V souvislosti s tendencemi silné restrukturalizace výdajů a nákladů systémů zdravotní péče, důchodového pojištění a nákladů na prevenci sociálního vyloučení se jedná o nebezpečnou výchozí situaci, na níž by reprezentace lidí se zdravotním postižením měla umět adekvátně reagovat!**

Shrnutí:
V situaci, v níž je prostor pro jakoukoliv diskriminaci – přímou i nepřímou, není možno obecně uvažovat o vysoké kvalitě života lidí ze skupiny, jež je objektem potenciálních či existujících diskriminačních tlaků. Uvedené skutečnosti musí být zohledněny při přípravě vlastního řešení otázek výzkumu kvality života.

1.3 SWOT analýza situace lidí se zdravotním postižením a pečujících osob – z hlediska vztahů s většinovou veřejností a přístupu orgánů veřejné správy

Silné stránky

- Ještě přetrvávají spíše pozitivní hodnocení této skupiny osob – na rozdíl např. od lidí v pozici exkludovaných z důvodů hmotné nouze, příslušnosti k jinému etniku apod.
- Stále platí, že prostředky vynakládané „ve prospěch“ této skupiny občanů nejsou, ve vztahu k zásadním položkám státního rozpočtu, natolik vysoké, že by vyvolávaly kritické tlaky na jejich snížení.

- Lze očekávat, že současná diskuse o přijetí tzv. antidiskriminačního zákona a výsledky tohoto legislativního opatření umožní postupovat efektivněji při řešení individuálních případů diskriminace.
- Na platformě Českého statistického úřadu se podařilo vybudovat měřící postup, který by měl umožnit v relativně krátké době získat přesnější data o počtu a struktuře občanů s postižením u nás.
- Národní rada osob se zdravotním postižením si v obecné „společensko-politické“ rovině vydobyla relativně silnou prestiž – byť tato má v řadě aspektů základ spíše v obecné charakteristice zdravotního postižení a jeho mediálního ztvárnění v současnosti.
- Nadále platí, že zdravotní postižení přestavuje tak zásadní sociální událost, že zpravidla vede jeho nositele k zájmu o řešení vlastní situace.
- Zdravotní postižení stále obsahuje prvek, který jej vyděluje z ostatních sociálních událostí, které s ním bývají (i nevědomky) posuzovány (např. samoživitelky, propuštění z výkonu trestu, závislí na návykových látkách, senioři). Platí, že zdravotní postižení – až na výjimky – představuje sociální událost *sui generis*, která je vyvolána okolnostmi nezávislými na vůli jedince!

Slabé stránky

- Pozitivní hodnocení ztrácí na hodnotě a průkaznosti, jakmile má společensko-politická reprezentace státu, jakož i většinová společnost převést tyto *obecné soudy* do řešení konkrétních otázek podmínek života zdravotně postižených – zvláště vyžadují-li tyto jakoukoliv míru ekonomické podpory.
- Nadále přetrvává neznalost podmínek života jednotlivých skupin občanů se zdravotním postižením - stále více převažuje posuzování celé skupiny namísto cíleného a zcela individuálního řešení skutečných potřeb vyplývajících nejen z věku a sociálního postavení, ale zejména z druhu a hloubky postižení – viz například dopad zákona o sociálních službách na skupinu občanů nemocných tzv. „dietními“ onemocněními.
- Obecné vzorce „globalizačního chování“ mají tendenci působit na další exkluzi lidí považovaných v moderních společnostech za „slabé a málo výkonné“. V situaci, v níž zvýšení poptávky po mléce v Číně způsobí jeho nedostatek a výrazné zvýšení ceny ve Střední Evropě, se státní ingerence (např. v oblasti zaměstnanosti) stává stále více omezenou možností podpory.
- V klíčové oblasti práva na pobyt občana se zdravotním postižením v přirozené komunitě stále přetrvává neblahý vliv dědictví hypertenze zařízení

rezidenčního a ve své podstatě separačního typu – platí jak pro oblast školství tak pro oblast sociálních služeb.

- „Zastřešujícím dokladem" uvedeného historického „nevědomí" je nezpůsobilost politické reprezentace uznat historická příkoří a poskytnout zdravotně postiženým antidiskriminační ochranu normou ústavní síly (novelizace Listiny základních práv a svobod).
- Existuje významný rozdíl v míře společenské aktivity a způsobilosti obhajovat vlastní zájmy mezi jednotlivými skupinami občanů s postižením (věková, vzdělanostní, některé skupiny postižení). Zejména osoby zcela závislé na péči a pomoci druhých nemohou dostatečně efektivně formulovat své potřeby a zájmy.
- Česká společnost bude do budoucna až *dramaticky* stárnout, což vytvoří další tlak na dotace veřejných zdrojů pro tuto skupinu obyvatel - z nichž řada se stane občany se zdravotním postižením. Při existující „ochotě" dotovat tzv. nevýdělečné segmenty veřejného života, hrozí riziko omezení zdrojů i pro skupinu lidí se zdravotním postižením.
- U řady občanů se zdravotním postižením došlo vlivem řady okolností, objektivních i subjektivních, k vytvoření pasivního vztahu k řešení vlastního postavení ve společnosti a snaze zůstat pasivním příjemcem pomoci.

Národní plány a kvalita života

- **Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům**. Plán akcí na období II, pololetí 1992 – 1994, 50 stran, schválen usnesením vlády ČR č. 466 ze dne 29. června 1992.
- **Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení**, 30 stran, schválen usnesením vlády ČR č. 493 ze dne 8. září 1993.
- **Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením**, 41 stran, schválen usnesením vlády ČR č. 256 ze dne 14. dubna 1998.
- **Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením**, schválen usnesením vlády ČR č. 1004 ze dne 17. 8. 2005.

Zajímavé: Pojem „kvality života" se objevuje až v posledním textu Národního plánu v podobě úkolů z kapitoly č. 8 Participace občanů se zdravotním postižením a jejich organizací na správě veřejných záležitostí. Úkol č. 8.2 zní:

Realizovat výzkumnou činnost v oblasti sociologie handicapu a kvality života občanů se zdravotním postižením, nezbytnou pro přípravu koncepčních dokumentů a návrhů legislativních úprav."

Vztah veřejnosti k osobám se zdravotním postiženým

Zajímavým a ne vždy doceněným faktem, který přímo i nepřímo ovlivňuje řadu dílčích politik ve prospěch občanů se zdravotním postižením, tedy např. i podmínky kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob, je situace tzv. názorové hladiny obyvatel České republiky[1], která je pravidelně měřena renomovanými agenturami pro **výzkum veřejného mínění**. Jedna z nich pravidelně organizuje výzkumy názorů a postojů obyvatel, které se týkají či zahrnují i faktor zdravotního postižení, byť byl v podobě daných průzkumů zvolen poněkud nevhodný termín „invalidé".

Pro naše účely se zaměříme na dva dlouhodobě sledované okruhy, které máme možnost vidět v časových řadách, a které souvisí s námi sledovanými procesy ve společnosti. V prvním z nich jde o názory respondentů – obyvatel České republiky na hodnocení situace ve vymezených oblastech, mezi něž tazatelé zařadili i „životní podmínky zdravotně postižených". Na otázku: *"Jak byste hodnotil situaci v ČR, pokud jde o:*

a) možnost získání bytu

b) finanční možnosti k založení rodiny, možnosti mít děti,

c) zabezpečení ve stáří,

d) podmínky života zdravotně postižených,

e) možnost pracovat, být zaměstnán,

f) přístup ke zdravotní péče,

g) možnost přístupu ke vzdělání,

odpovídali respondenti následovně[2]:

Tab. 1: Podíl kladného a záporného hodnocení některých sociálních podmínek v ČR v letech 1996 - 2007 (v %)*

Podmínky/rok	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007 +
Přístup ke vzdělání	65/26	65/25	66/25	62/28	67/22	65/26	71/22	80/14	77/18	80/13	79/14	81/12
Přístup ke zdrav. péči	61/36	44/53	57/39	51/44	59/36	58/37	66/31	68/29	65/33	65/33	65/32	64/37
Pracovat, být zaměstnán	61/34	53/41	30/53	15/82	12/84	24/72	27/70	23/74	20/78	30/67	31/65	39/60
Životní podmínky zdrav. postižených	**22/54**	**22/55**	**19/54**	**19/58**	**19/57**	**21/58**	**20/63**	**22/62**	**18/62**	**23/67**	**19/61**	**24/63**
Zabezpečení ve stáří	29/62	24/63	20/72	14/74	16/73	14/77	22/68	17/74	17/74	23/67	17/71	20/73
Finanční podmínky k založení rodiny	10/86	8/89	6/91	6/90	7/88	6/91	10/87	10/86	12/85	20/76	23/72	25/72
Získání bytu	4/90	4/93	4/92	4/92	5/90	4/92	7/90	7/90	12/83	23/74	21/74	25/72

- kladné/záporné hodnocení
- + jedná se o duben 2007 – předchozí data jsou vždy k říjnu daného roku

[1] Centrum pro výzkum veřejného mínění (CVVM), Sociologický ústav AV ČR, Jilská 1, Praha 1, www.soc.cas.cz. Uspořádání do tabulky a zvýraznění – autor práce.

[2] Počet respondentů u těchto výzkumů činil cca 1050 osob a zahrnoval reprezentativním výběrem obyvatelstvo ČR ve věku od 15 let.

Z odpovědí respondentů vyplývá, že **situace zdravotně postižených je stále vnímána převážně nepříznivě**, přičemž kritika v posledních dvou letech ještě o něco zesílila. S tím souvisí i názory na zabezpečení ve stáří, u nich se po nárůstu příznivého hodnocení v roce 2002, toto opět vrátilo na úroveň předchozích několika let, které byly charakteristické značnou nespokojeností (kolem 75 %).
Ve druhé oblasti se Centrum pro výzkum veřejného mínění dlouhodobě zaměřuje na míru tolerance české veřejnosti k jednotlivým skupinám obyvatel. Respondenti odpovídali na otázku: „Jsou podle vás naši lidé tolerantní, snášenliví k těmto skupinám obyvatel?“ Jde o projekční otázku, prostřednictvím které se promítá postoj samotného dotázaného.

Tab. 2: Tolerance obyvatel ČR vůči daným skupinám občanů (v %)

rozhodně a spíše ano	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2003	2005	2007*	rozdíly 95 a 07 + -
k invalidům	**75**	**72**	**75**	**75**	**77**	**77**	**83**	**75**	**78**	**+ 3**
k mládeži	70	65	74	75	73	73	82	78	87	+17
s jiným nábož. přesvědčením	69	65	71	72	70	70	86	86	89	+20
Ke starým lidem	62	63	64	68	63	67	82	67	68	+6
k chudým lidem	62	58	60	62	59	58	74	64	67	+5
s jiným polit. přesvědčením	51	46	52	58	53	55	-	77	79	+28
K cizincům, kteří u nás žijí	61	59	68	61	61	54	56	62	-	+1
k politikům	61	67	58	70	55	52	72	64		+3
k lidem jiné barvy pleti	42	37	49	49	50	43	52	55	59	+17
k bohatým lidem	41	40	49	44	43	40	62	59	66	+25
k homosexuálům	29	27	44	38	42	39	42	49	57	+28
k Romům	13	16	27	30	28	24	21	36	-	+23

Pozn. Dopočet do 100 % u každého údaje jsou odpovědi spíše, rozhodně ne a neví. Velikost náhodné statistické chyby je +- 3 %, proto jsou uvedeny rozdíly jen nad touto hranicí.
** V tomto roce CVVM změnilo označení těchto občanů na „lidé tělesně postižení“, když v předchozím roce 2006 šetření nebylo provedeno.*

Uvedená tabulka a údaje, v ní uvedené, již poskytují dostatek informací pro interpretaci zjištěných údajů. V další části zprávy se zmíme o postavení občanů se zdravotním postižením v rámci české společnosti, převážně z pohledu filosofie, sociologie či sociální práce. Vyslovujeme tam jisté **obavy z budoucího vývoje** v této oblasti – zejména ve vztahu k ochotě české společnosti solidarizovat se do budoucnosti se skupinou zdravotně postižených.

Právě vývoj názorů české veřejnosti, jak jej přinesly výzkumy CVVM, je jedním z důkazů pro námi dále předkládané názory a tvrzení. Na jedné straně je pravdou, že míra tolerance veřejnosti vůči této skupině je stále relativně velmi vysoká a mezi rokem 1995 a 2005, resp. 2007 nepozorujeme téměř žádné rozdíly. Jisté znepokojení však musíme vyslovit, zaznamenáme-li téměř desetiprocentní propad pozitivních hodnocení v období let 2003 – 2005. Navíc – CVVM provedl pro rok 2007 změnu

metodiky, kdy (opravdu zastaralý) termín *invalidé* nahradil novým – leč zcela nepřesným *tělesně postižení*![3]

Zajímavé! Zjištěné údaje lze interpretovat i tak, že téměř ve všech sledovaných oblastech došlo za uplynulých deset let ke zlepšení pozitivního hodnocení názorů majority na danou skupinu – jen u skupiny zdravotně postižených zůstalo hodnocení na stejné úrovni.

Důležité! Potvrzuje se, že pokud jde o *obecná* hodnocení české veřejnosti zastává tato pozitivní stanoviska k osobám s postižením – viz 75% pozitivních hodnocení. Jakmile však postoupíme o řád níže – např. pokud se zajímáme, které oblasti života česká veřejnost považuje za problematické (rozuměj, kam hodlá či považuje za potřebné investovat zájem a prostředky), ukáže se, že přibližně dvojnásobně více občanů považuje za špatné podmínky života mladých manželství a trojnásobně více považuje za složitější možnost získání bytu – než životní podmínky lidí s postižením…

Ukazuje se, že **v české společnosti zřejmě probíhají procesy**, **které** by si jednak zasloužily hlubší zkoumání a jednak **mohou představovat závažná rizika vzhledem k budoucímu sociodemografickému vývoji** v zemi.

[3] Jde o zřejmý doklad neznalosti – zde intelektuálních – elit o situaci občanů se zdravotním postižením. Jestliže se respektovaný ústav výzkumu veřejného mínění dopustí tak závažné chyby již v metodice šetření – jak mohou vypadat výsledky a jejich využití pro občany s postižením ?

1.5 Tendence a rizika budoucího vývoje v oblasti životních podmínek osob se zdravotním postižením a vztahů majoritní společnosti

Obvyklým přístupem k budoucnosti, v rámci tzv. vyspělých zemí anglosaského civilizačního okruhu je její vidění prizmatem „růstu, zlepšení zvýšení – životní úrovně". Problémem ale je, že integrační snahy, ať již hovoříme o těch souvisejících s překonáváním tzv. národního státu (multikulturalismus), nebo těch, jež jsou předmětem této metodiky – soužití lidí se zdravotním postižením a bez postižení ve společnosti a zvyšování kvality jejich života – jsou sice obvykle uváděny jako oficiální cíle moderní společnosti, ale v praxi se současný svět ani tak nehomogenizuje, jako spíše v řadě příkladů radikálně polarizuje. Tak stojíme v rozpacích nad výsledky dosavadního modelu tzv. multikulturality ve „starých" zemích Evropské unie a stejné pochybnosti v nás vyvolávají některé informace z českých škol, kde po patnácti letech „objevují" rizika a nedostatky školské integrace. Jsou tisíce francouzských muslimů v ulicích důkazem krize francouzského pojetí a národního modelu multikulturality, nebo krize sama je zákonitým důsledkem a pokračováním „středověkých" tradic separace a nepřizpůsobení? A vztáhnuto na situaci v České republice ve velmi bolavé oblasti společenské integrace (rozuměj práva na začlenění do přirozené komunity): **V kolika procentech případů tzv. neúspěšné školské integrace je důvodem** její nedostatečné personální, materiální, ekonomické, legislativní a pedagogické zajištění a v kolika je příčinou odchodu žáků do speciálních škol po prvním stupni základní školy **staletá zkušenost vyčleňování?** Integrace je opakem segregace, ta je označována jako : „Plnohodnotné soužití zdravých a hendikepovaných jedinců, jež umožňuje respektování individuálních potřeb každého z nich v různých oblastech života."[4] A je otázkou, jestli integrace – tedy možnost „být s ostatními", není jedním ze základních předpokladů tzv. kvality života (podrobněji o tomto pojmu dále).

Jakkoliv je a bude **plnohodnotné soužití**, ať již v rámci školského systému nebo později v rodinném a společenském životě a zejména na pracovním trhu, oficiálně proklamovaným cílem příslušné státní politiky, tak stále je a **bude vystaveno řadě protichůdných tendencí,** k nimž v moderních společnostech 21. století běžně dochází.

Podle řady sociologů totiž stojíme na počátku opačného vývoje. Obecně bývá technický rozvoj elektronických a digitálních médií vnímán jako příležitost a šance – i pro zdravotně postižené. Zapomíná se však, že v důsledku technických inovací **přijde velká část obyvatelstva o pracovní místo**. Týkat se to bude zejména těch jednotlivců, kteří mají nedostatečnou kvalifikaci a kteří se dokáží vysokým výkonnostním standardům přizpůsobit ještě obtížněji než dříve. „Nová doba" tak automaticky nesměřuje k inkluzi čím dál většího počtu obyvatel, ale spíše podporuje inkluzi již inkludovaných a prohlubuje exkluzi již exkludovaných. Hovoříme někdy, o tzv. „dvoutřetinové" společnosti zvýhodněných (na trhu práce) a jednotřetinové společnosti znevýhodněných. Ba co více: současným trendem (od 90. let 20. století) je výrazná tendence ke stále větší exkluzi. Podle řady odborníků jsou z přerozdělování bohatství vynechány již dvě třetiny lidstva a společnost se stále výrazněji polarizuje na bohaté a chudé, zatímco obyvatel střední vrstvy ubývá.[5] Známým je v této

[4] Všeobecná encyklopedie Diderot v osmi svazcích. Diderot 1999, sv. 3.

[5] V české republice toto téma podrobným způsobem zpracoval Jan Keller: viz: Keller. J.: Vzestup a pád středních vrstev. Praha: SLON, 2000.

souvislosti **model sociální stratifikace společnosti**, který po bohatých letech *welfare state (sociálního státu)* z podoby „cibule“, v níž dominovala široká vrstva dobře situovaných středních vrstev, od níž se odlišovaly směrem nahoru i dolů marginální vrstvy bohatých či chudých (výhonek cibule a menší množství lidí stojících na hraně), postupně transformuje na model, v němž uspořádání sociálních vrstev symbolizuje model trojúhelníku, kdy „na hraně“ nejnižších příjmů je největší skupina členů společnosti a střední vrstva (na rozdíl od modelu „cibule“) propadá ke dnu.

Tuto skutečnost výrazně prohlubuje fenomén či **proces globalizace**. Ta sice na jedné straně přispívá k určité homogenizaci, což by mohlo znamenat přínos pro přenos tzv. moderních a úspěšných modelů – např. zvyšování kvality života, ovšem na druhé straně tento dopad nastupuje až jako pozdější za zřetelným a viditelným ekonomickým aspektem globalizace. Ten zase vede k prohloubení exkluze vrstev již tak sociálně vyloučených.

Základní rovnice tržně hospodářské moderny je poměrně jednoduchá, zní: Kdo (výdělečně) nepracuje, ať nejí! Tato tvrdá pravda bývá korigována systémy sociální sítě, které mají zabránit důsledkům, jež by znamenaly ohrožení „života“ vyloučeného jedince na straně jedné a ohrožení „sociálního smíru“ pro jedince začleněné a v dané společnosti úspěšné.

Zmínili jsme prve pojem sociálního státu jako reakce moderní společnosti na „všechny neduhy“ historického vývoje, reakce na vyloučení, chudobu, nespravedlnost a nerovnost příležitostí. **Zlatá léta sociálního státu** či státu veřejných služeb (někdy také téměř pejorativně asistenční stát) jsou, zda se, definitivně za námi. Přesto úsilí řady společensko-politických myšlenkových proudů i oficiálních formací pleduje za jeho zachování či udržení. Občas se ještě setkáme i s požadavkem „prohloubení“ výdobytků sociálního státu. Nosnou **myšlenkou konceptu sociálního státu (welfare state) je přerozdělování** – cestou veřejné politiky znovu rozdělit to, co již bylo prvotně rozděleno trhem, a to s cílem:[6]

- Vyrovnávat šance a vytvářet pomocí sociální politiky podmínky a předpoklady pro to, aby byl všem občanům zajištěn určitý přijatelný a možnostem společnosti odpovídající životní standard (blahobyt), a to nikoli jako dobročinná dávka, ale jako sociální právo,
- zabezpečovat podmínky a předpoklady pro dlouhodobou stabilitu a prosperitu společnosti jako celku.
-

Jde o koncept sociální politiky typický pro demokratické země s relativně vyspělou tržní ekonomikou, který do sociálního jištění poskytování sociálních služeb včleňuje i stát. (Sociálními službami se zde obecně myslí služby veřejného charakteru, tedy nejen v oblasti sociální péče, ale také školství, zdravotnictví apod.)

Welfare state bývá nejčastěji charakterizován jako stát, který:

- se výrazně angažuje v řešení sociálních problémů svých občanů a má v sociální oblasti významné, často monopolní postavení,
- přebírá ve značné míře sociální jištění obyvatel a kontroluje tak značnou část prostoru pro sociální jednání lidí,

[6] KREBS, V. a kol. *Sociální politika*. Praha: ASPI, a.s., 2005. ISBN 80-7357-050-5.

- disponuje rozsáhlým a jednotným systémem sociálního zabezpečení a značným rozsahem služeb poskytovaných zdarma nebo za ceny neodpovídající hodnotě,
- se vyznačuje vysokou mírou přerozdělování,
- je výrazně náročný na ekonomické zdroje,
- vede k centralizaci, byrokratizaci a anonymitě.

Obecně je sociální stát chápán jako stát se silným veřejným sektorem a s výraznými intervencemi do sociální oblasti. Přičemž odpovědnost za základní životní podmínky není jen záležitostí jednotlivců, ale i záležitostí veřejnou. Koncepty sociálních států jsou v evropském regionu značně diferencované. Nicméně těžištěm konceptu obecně a ve všech podobách sociálních států je proces přerozdělování, které je umožněno díky existenci řady principů, na nichž jsou sociální stát a jeho existence postaveny. Pro naše účely je stěžejní princip solidarity.

Je proto **na místě, podrobněji se zastavit u pojmu solidarita**, který bývá velmi často vykládán ve své emotivní či případně morální rovině. Zapomíná se však, že se v průběhu vývoje sociálního státu stal imanentní součástí většiny stávajících společenských systémů, které by bez jeho existence nemohly v žádném případě fungovat.[7] V současné době proto většina představitelů společenských věd (a dokonce i politických reprezentací bez ohledu na jejich zaměření) neuvažuje či nehovoří o důsledné demontáži sociálního státu (rozuměj odstranění principu solidarity), nýbrž se spíše zaměřuje na korekci jeho parametrů s cílem dosáhnout delší udržitelnosti jednotlivých systémů podpory.[8] Možná se ale jedná i o odstranění „pachuti", kterou do společnosti přinášejí excesy v podobě tzv. zneužívání principu solidarity. A znovu stojíme a do budoucna budeme stále častěji stát před otázkou, kdy se skutečně jedná o **zneužívání principu solidarity** (typicky: člověk pobírající podporu v nezaměstnanosti „na černo" pracuje a získává nezdaněné prostředky) a kdy se pod pojmem „zneužívání – např. sociálních dávek" skrývá reminiscence historických tradic segregace a vylučování, doprovázená v individuálních případech obvyklým pocitem „závisti".[9]
Nelze si totiž nevšimnout, že v posledních několika letech i méně bohatí a bezmocní přestávají cítit solidaritu s „klienty sociálního státu".[10] Lze se tázat, **kde jsou příčiny současné vzrůstající desolidarizace** a mizení respektu k nezaměstnaným či sociálně handicapovaným. Lze se rovněž tázat, jestli současný vztah např. k sociálně exkludovaným složkám společnosti či přímo k Romům jako takovým nemůže být předobrazem budoucího vztahu i ke zdravotně postiženým. Jakkoliv vyznívá uvedená obava, zvláště pak ve světle výše uvedených hodnot pozitivních

---

[7] Typickou oblastí, na níž lze současné pojetí principu solidarity ukázat je systém zdravotní péče. Podle údajů Všeobecné zdravotní pojišťovny stojí roční léčba roztroušené mozkové sklerózy interferony cca 350 tis. Kč a tzv. biologická léčba těžké revmatoidní artritidy asi 800 tis. Kč. Průměrně přispěje každý pojištěnec do fondu veřejného zdravotního pojištění částkou 14 770,- Kč (údaj z roku 2003). Pacientů s roztroušenou sklerózou je přibližně 1 800 a na léčení potřebují solidární přispění od 54 000 spoluobčanů... In MUSÍLKOVÁ, J. O potřebě solidní solidarity. Zpravodaj VZP - Pohoda, roč. 2005, č.2.

[8] K tomu srov. dále statistické údaje o počtu obyvatel v důchodovém věku po roce 2050.

[9] Nelze neuvést prohlášení řady politiků – ale žel i představitelů hnutí zdravotně postižených o „zneužívání příspěvku na péči" – to vše v situaci, kdy tento postačuje ke krytí cca 10 – 60% skutečné potřeby služeb – vždy ve vztahu k danému stupni závislosti.

[10] K tomu srov. výše stagnaci „pozitivních" nálad české veřejnosti vůči zdravotně postiženým.

nálad české veřejnosti jako lichá, existují ve vývoji společnosti i scénáře, které těmto obavám dávají za pravdu.

V současné době každý člověk větší či menší měrou pociťuje, že svět, ve kterém žije, je plný rizik, nejistoty a nebezpečí. Nezaměstnaní, v minulosti dominantní skupina, s níž se majoritní většina solidarizovala, se tváří v tvář novým skutečnostem stávají pro mnohé spíše „přítěží" a skupinou potenciálně či skutečně zneužívající svého postavení. Zatím **sociálně handicapovaní a později možná i zdravotně postižení** se tak ocitají vedle těch, kteří jsou pociťováni **jako „břemeno společnosti".** I když oficiální politické programy všech dominujících společenských formací (např. politických stran) a sociální programy všech organizací zaměřené na „boj se sociální exkluzi" hovoří o něčem jiném. Otázkou pro hlubší zkoumání je, kdy jsou tato opatření motivována vnitřním přesvědčením tvůrců o jejich „společenské spravedlnosti" a kdy nejde o nic jiného než o politickou korektnost. Říci nahlas a veřejně, že by „se sociální péče měla zaměřit především na to, abychom se zbavili nezaměstnaných, handicapovaných, „invalidů" a ostatních nemohoucích lidí, kteří si z toho či onoho důvodu nedokáží zajistit svou vlastní obživu, a jsou proto závislí na sociální podpoře a péči", se rovná politické sebevraždě, případně uzavření finančních zdrojů národních či evropských sociálních fondů.[11]

I když byl sociální stát od počátku založen na moderních hodnotách meziindividuální a meziskupinové solidarity, spolu s jeho vývojem **dochází pozvolna k zeslabování všech forem solidarity.** Tento proces se projevuje v mnoha oblastech a vztazích. K projevům poklesu solidarity v rámci sociálního státu dochází prakticky ve všech oblastech, jež jsou zasaženy jeho vnitřními problémy. Ty souvisí například s flexibilizací práce zahrnující snadnou nahraditelnost nekvalifikovaných nebo méně kvalifikovaných pracovníků – tedy změny v pojetí „pracovních jistot". Druhou oblastí, o níž se v tomto směru hovoří, je **krize rodiny**, chápaná v této souvislosti primárně nikoliv jako záležitost poruchy vztahů mezi jejími členy (doména psychologů), nýbrž jako nazírání na celospolečenské důsledky proměny této stále ještě základní jednotky západního a křesťanského civilizačního okruhu. Zdrojem napětí je v této oblasti především rozpor mezi těmi, kdo omezili počet svých dětí a získali tím jednostranné zvýhodnění, oproti těm, kdo děti mají.[12] Tito lidé sami na výdajích na děti ušetřili, avšak ve stáří o ně budou (přinejmenším částečně) pečovat právě potomci těch, kdo si děti pořídili, a všechny dohromady čeká velmi reálné riziko nižší životní úrovně. Je svým způsobem přirozené, že v tomto systému nejsou děti vnímány jako důležitá opora ve stáří, nýbrž jako tíživé ekonomické závaží přítomnosti.
Konečně v **důsledku stárnutí populace také je ohrožena solidarita mezigenerační**. Demografické problémy se staly oblíbeným nástrojem proti organizované solidaritě – dnešní generace ekonomicky aktivních platí v řadě vyspělých zemí na penzijní pojištění nejvíce v celé jeho historii, generace dnešních důchodců pobírá zase nejvyšší penze v historii. Ti, kdo na dnešní důchodce v průběžném systému platí, budou mít však penze jednou výrazně nižší, což je dáno logikou stárnutí populace a změnami na trhu práce.[13]

---

[11] KOMENDA, A. Solidarita a respekt v individualizované společnosti. In *Sborník z 1. konference o stavu lidských a občanských práv osob se zdravotním postižením v ČR,* Praha: NRZP, 2005. ISBN 80-903640-0-4.

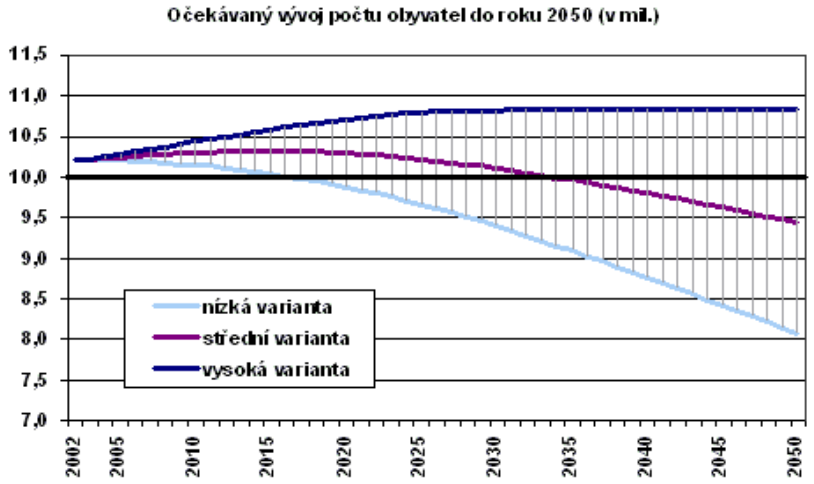
[12] Existují pokusy definovat finanční náročnost výchovy dítěte do ukončení přípravy na povolání. Náklady na jedno dítě se pohybují mezi 1,5 – 2 miliony korun.

[13] KELLER, J. *Soumrak sociálního státu*. Praha: SLON, 2005. ISBN 80-86429-41-5.

Dokladem možných obtíží, které s sebou může přinášet budoucí vývoj demografické struktury obyvatelstva České republiky jsou následující dva grafy. V obou případech je zdrojem Český statistický úřad[14]. V první z nich jsou nastíněny možné scénáře vývoje počtu:

- Vysoká varianta počítá s velkým zvýšením porodnosti (více jak 2 děti na jednu ženu) a zvýšeným přílivem migrantů,
- střední varianta počítá s průměrným zvýšením porodnosti a průměrným příchodem migrantů,
- nízká varianta počítá se zachováním nízké porodnosti (průměrně 1,3 dítěte na ženu) a stávajícím počtem migrantů.

Graf č. 1[15]

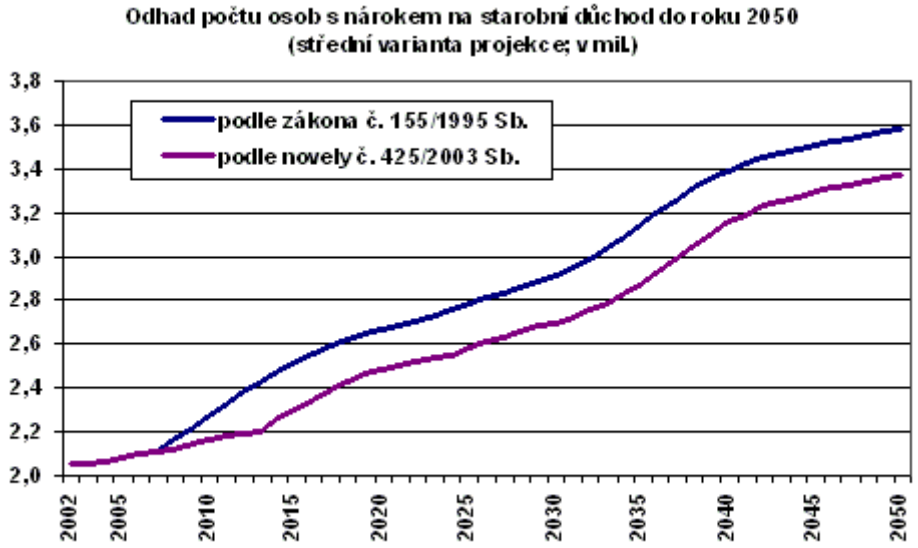


Druhý graf ukazuje jednak zvýšení průměrného věku obyvatelstva do roku 2050 a jednak vypovídá i o zvýšení počtu obyvatel ve věku nad 65 let. Podle tohoto zdroje existuje reálný předpoklad, že do roku 2050 počet obyvatel starších 65 let (pobírajících důchod) stoupne ze současných cca 2,2 milionu až téměř na 3,5 milionu. To vše při očekávaném úbytku absolutního počtu obyvatel České republiky uvedeném výše.

[14] Český statistický úřad, Na padesátém 81, 100 82 Praha 10, www.czso.cz. Základním posláním je vytvářet objektivní a ucelený obraz ekonomického, sociálního, demografického a ekologického vývoje ČR a jejích částí.

[15] *Dostupné na http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/ocekavany_vyvoj_poctu_obyvatel_do_roku_2050.*

Graf č. 2[16]



Je zřejmé, že princip mezigenerační solidarity bude do budoucna vystaven zvláště obtížným zatěžkávajícím zkouškám. Přitom, hovoříme-li o stárnutí populace, je nutno uvést, že **změny fungování sociálního systému se nade vší pochybnost budou týkat i občanů se zdravotním postižením.**
V úvahu připadá zejména dvojí okruh očekávání:

- Zvyšující se podíl seniorů vyššího věku bude rovněž znamenat nárůst zdravotně postižených v této populační skupině (ne každé stáří znamená závislost, většina obyvatel je však v posledních letech života odkázána na tu či onu míru podpory další osoby),
- ve společnosti „starých" budou probíhat sociální a politické procesy, které budou měnit obvyklé transfery finančních prostředků. Z nich mohou zdravotně postižení „profitovat" – např. v oblasti zdravotní péče, mohou však znamenat i snížení prostředků dosud „tradičně" určovaných této skupině obyvatel (viz. obtíže financování moderních ústavů sociální péče vers. nutnost výstavby zařízení pro seniory s potřebou vyšší míry podpory – např. Alzheimerova choroba).

Podobná logika, jaká již zřetelně vládne ve vztazích mezi starými a mladými, začíná ovlivňovat také **vztah mezi zdravými a nemocnými**.[17] Mladší generace ekonomicky aktivních, která ze svých příspěvků financuje systém zdravotního pojištění, z něj čerpá mnohonásobně méně prostředků než starší generace, která již do tohoto systému nepřispívá.[18] A nejen to, v důsledku rozvoje moderní medicíny a růstu počtu osob se zdravotním postižením, včetně chronicky nemocných, nyní i v budoucnu poroste tlak na dodatečné finanční vstupy. Tyto by umožnily poskytovat vysoce náročnou zdravotní péči, jež dříve neexistovala, a zajistily by i nyní kvalitní zdravotní péči těžce nemocným i stále početnější seniorské části populace. Stále více

[16] *Dostupné na http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/odhad_poctu_osob_s_narokem_na_starobni_duchod_do_roku_2050.*

[17] Jejím odrazem jsou „lákavé" reklamy některých zdravotních pojišťoven vábící nové klienty např. na příspěvky na antikoncepci. Je zřejmé, že takto získají generaci žen v aktivním věku, tedy skupinu, která jednak do fondu zdravotního pojištění přispívá ze svých mezd (na rozdíl od dětí, studentů a důchodců) a jednak nečerpá vysoké náklady na zdravotní péči. Princip solidarity jde v těchto kampaních stranou.

[18] Existují odhady podle kterých více než 75% nákladů na zdravotní péči konzumují lidé starší 65 let.

se projevující **rozpor mezi možnostmi moderní medicíny a disponibilními prostředky na úhradu poskytované péče** znamená reálnou hrozbu, v důsledku které bude nutné revidovat dosavadní nastavení parametrů, jež jsou základem solidárního systému financování zdravotní péče.

Zvláště obtížnou **zkouškou principu solidarity** a zdá se dokonce, že i základních práv a svobod, **budou reparační možnosti** v současnosti prudce se rozvíjejícího vědního oboru – **lékařské genetiky**. Dosud platí mezinárodně uznávaný zákaz jakékoliv diskriminace osoby z důvodu jejího genetického dědictví.[19] Vyplývá z něj (i do budoucna?) například zachování současného stavu řešení práva budoucích rodičů na rozhodování o vlastním rodičovství. Toto právo nelze žádným způsobem omezit, byť lze i v naší společnosti vystopovat názory a postupy, které by k takovému omezení v budoucnu mohly vést.

Lidé se zdravotním postižením jako celek, kteří představovali, přestavují a zřejmě i budou představovat oprávněný objekt cílené společenské solidarity, budou pravděpodobně dříve či později v důsledku stále se snižující míry této solidarity vystaveni silným ekonomickým tlakům právě vlivem postupující liberalizace a globalizace společnosti. Lidé s postižením jsou legitimními příjemci produktů přerozdělování.
S ohledem na výše uvedené zřejmě v budoucnu nastane **potřeba důsledného a méně kompromisního zajišťování práv lidí se zdravotním postižením** samotnými lidmi s postižením (resp. jejich organizacemi) a důsledného prosazování práv. Neboť spoléhání na „přirozenou lidskou sounáležitost“ ve smyslu politické podpory principu přerozdělování, již asi nebude v budoucnu možné v rozsahu, na jaký jsme dosud zvyklí.[20]

Shrnutí:
Základní rámec pro budoucí zkoumání aspektů tzv. kvality života u občanů se zdravotním postižením - a stejně tak osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením - není možno budovat bez přihlédnutí ke zde uvedeným faktům. Jejich ignorování či podceňování by mohly vést k zaměření na nepodstatné či marginální otázky života občanů s postižením (a pečujících osob), což by mohlo tuto skupinu osob poškodit. Na základě analýzy všech nastíněných kroků a rizik vyplývajících ze současného vývoje lze jednoznačně konstatovat: výzkumná činnost v oblasti kvality života občanů se zdravotním postižením může a musí přinášet data (údaje, zjištění, trendy, poznatky), která mohou být využita při očekávané korekci systémů veřejné podpory způsobem, který nepovede k dalšímu znevýhodnění této skupiny občanů a jejich kvality života.[21] To se v plném rozsahu týká i osob pečujících !

[19] Úmluva o lidských právech v biomedicíně vstoupila pro Českou republiku v platnost 1. října 2001.

[20] K tomu srovnejme situaci při alokaci prostředků do systému sociálních služeb a systému státní sociální podpory (porodné, rodičovský příspěvek). V květnu 2005 proběhlo jednání špiček koaličních stran vládní koalice ČR, které rozhodlo o navýšení prostředků pro systém služeb o cca 3 mld. Kč. Větší množství prostředků – byť za zde uvedené nelze kvalitní služby srovnatelné s ostatními zeměmi EU zajistit – se nepodařilo získat s odkazem na „nedostatek finančních prostředků napjatého státního rozpočtu.“ V prosinci 2005 titíž představitelé schválili navýšení rodičovského příspěvku a porodného, což přináší rozpočtovou zátěž minimálně 16 mld. Kč.

[21] K tomu srovnej tzv. platby u lékaře u osob, jimž po úhradě nákladů za sociální služby zůstane pouze 15% jejich příjmů. Průměrně se jedná o 5000,- Kč o něž budou připraveny osoby s ročním příjmem cca 14 400,- Kč (12x 1200,-Kč)

3 Kvalita života a občané se zdravotním postižením

Je obecně přijímaným faktem, že existence zdravotního postižení znamená pro jeho nositele i pro rodiny s těžce zdravotně postiženým členem výrazné omezení[22] ve schopnostech a možnostech plnohodnotné účasti na řadě organizovaných společenských aktivit, které bývají posuzovány v rámci měření a interpretace zmíněných objektivních stránek naplňujících pojem kvality života. **Přesto nejsou v České republice prováděna systematicky žádná měření, která by monitorovala kvalitu života osob se zdravotním postižením a pečujících rodin.**

V některých z uvedených oblastí - typicky je možno uvést např. „boj proti sociálnímu vyloučení" probíhá celá řada legislativních, plánovacích a monitorovacích aktivit, které jsou ve svém důsledku zaměřeny na „zvýšení kvality života zdravotně postižených".

Nedostatkem bývá pravidelně opomíjení faktu subjektivního hodnocení a prožívání společenských, ale např i biologických, přírodních a zejména vrozených aspektů naplňujících kvalitu života. Znalost těchto aspektů může výrazně ovlivňovat (a zvyšovat) efektivitu společenských intervencí.

Pro řešení konkrétní situace, se kterou občané se zdravotním postižením setkávají (a jejíž řešení mají v rukou např. poradenští pracovníci, úředníci veřejné správy a další), je zejména ze strany těchto profesionálů **nezbytná nejen dobrá znalost odborného prostředí, v němž se dotyčná osoba pohybuje (poradny, psychologie, sociální služby), ale i dovednost jednat, vyjednávat, komunikovat**.

V roce 2002, v období probíhající transformace veřejné správy, provedlo Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených dotazníkové šetření mapující postavení občanů se zdravotním postižením ve dvou krajích ČR. Šetření probíhalo ve dvou rovinách - mezi občany se zdravotním postižením a mezi pracovníky veřejné správy se zaměřením na pracovníky sociálních odborů.

*Mezi jinými je zajímavé i **alarmující srovnání výsledků** šetření, které se týkalo otázky, **co považují** obě skupiny za **nejzávažnější problém vyplývající ze zdravotního postižení.***

Výsledky šetření, byť orientačního ukazují na až propastný rozdíl ve vnímání závažnosti jevů, které ovlivňují život lidí se zdravotním postižením. Úředníci veřejné správy (jednalo se o pracovnice tzv. sociálních odborů – tedy úředníky orientované v problematice zdravotního postižení více než u „řadového" úředníka) hodnotili vybrané oblasti diametrálně (nehodí se ani statisticky významně – prostě naprosto opačně) než lidé s postižením. Typicky to bylo u „nejzásadnějšího" problému – vnímání pomoci a zájmu „státu" – myšleno samozřejmě orgánů veřejné správy. Lidé s postižením vidí tento problém ze všech deseti předestřených jako nejdůležitější – sami úředníci ~~si~~ (interpretujeme-li tabulku) jsou přesvědčeni, že stát „dělá hodně" a problémy vidí opravdu někde jinde…

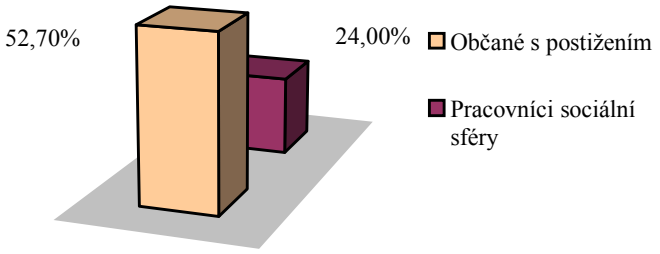
[22] Platí v závislosti na stupni (hloubce) zdravotního postižení a souvisejících faktorech.

Tab. 9: Problémy vyplývající ze zdravotního postižení podle závažnosti porovnání názorů obou cílových skupin na závažnost problémů

Problémy vyplývající ze zdravotního postižení	Občané se zdravotním postižením			Úředníci - pracovníci sociální sféry		
	Pořadí	Četnost	Relat. četnost	Pořadí	Četnost	Relat. četnost
Zájem státu a politiků o problémy občanů se zdravotním postižením	**1.**	**114**	**52,70 %**	**9.**	**48**	**24,00%**
Nezaměstnanost	**2.**	60	27,80 %	**1.**	170	85,40 %
Adekvátní sociální služby	**2.**	60	27,80 %	**7.**	57	28,60 %
Možnost účasti na veřejném životě	**3.**	57	26,40 %	**6.**	60	30,00 %
Bezbariérová doprava	**4.**	55	25,40 %	**2.**	156	78,40 %
Možnost kulturního a sportovního vyžití	**5.**	48	22,20 %	**5.**	62	31,10 %
Předsudky členů většinové společnosti	**6.**	43	19,90 %	**3.**	73	36,70 %
Ranná péče pro rodiny a děti s postižením	**7.**	19	8,80 %	**6.**	60	30,00 %
Problémy v komunikaci ze strany samotných lidí s postižením	**7.**	19	8,80 %	**4.**	65	32,50 %
Možnost vzdělání	**8.**	13	6,10 %	**8.**	49	24,50 %
Nízká vzdělanost	**9.**	8	3,70 %	**10.**	18	9,00 %
V uvedených oblastech problém nespatřuji		13	6,00%		6	3,00%

Graf 3

Vidím jako velký problém - nezájem státu



Můžeme konstatovat, že v tomto zjištění se skrývá celá řada rozporů a nedorozumění, které v posledních letech komunitu lidí s postižením provázejí.

3. 1 Specifika zkoumání kvality života u osob se zdravotním postižením a pečujících osob

Pro měření kvality života u této skupiny občanů platí všechna obecná metodologická východiska uvedená v předchozí kapitole. Navíc jsou tato zjištění doplněna souborem problémů a otázek, které bude nutno v příštím období respektovat (má-li se v daném segmentu postoupit).

Řada problémů je skryta nikoliv v technologických „finesách" vlastního měření kvality života u těchto občanů, ale je dána *obecnými* problémy provázejícími jejich postavení v dané společenské a ekonomické struktuře naší společnosti. V této části práce nebudou však již znovu zmiňovány, neboť jsou obsáhle popsány v úvodu těchto poznámek - analýzy.

Příprava vlastních měření kvality života u občanů se zdravotním postižením musí respektovat následující východiska:

- Nevyjasněnost pojmu kvality života obecně se váže i k situaci občanů s postižením.
- Neexistuje dostatečná tradice měření, která by umožnila navázat na předchozí šetření – ty existují ve fragmentární podobě zejména ve vybraných oblastech souvisejících s poskytováním zdravotní péče – nemocí a zdravím.
- Zdravotní postižení představuje z povahy věci samé složitý fenomén, zahrnující desítky klasifikačních metod – a jim odpovídajících přístupů, které musí být objektivně stanoveny před začátkem vlastního měření.
- Zdravotní postižení a jeho dopady zahrnují velmi často intimní sféru osobnosti člověka, k čemuž se váží problémy při zajištění odpovídajícího přístupu a možností daných měření.
- Měření aspektů kvality života u zdravotně postižených s sebou nese zvýšené nároky na ochranu osobnosti a osobních údajů.
- Předchozí východisko představuje i metodologický problém – zajistit přístup k dostatečnému vzorku respondentů jednotlivých měření
- V oblasti zdravotního postižení a zdravotně postižených se lze setkat s podceňováním podobných měření, které souvisí jednak s vnitřní bio-psychickou situací daného člověka a jednak s nedostatečným využíváním výsledků takových (podobných) měření v minulosti.
- Nejsou vytvořeny měřící nástroje, které by byly vhodné pro užití v dané oblasti a cílové skupině.
- Obecně použitelné nástroje nebývají vhodné pro značnou obecnost a nejednoznačnost, v nich uvedených kritérií z hlediska cílové skupiny (zcela jiný pojem má slovo *únava a stres* pro zdravou maminku s dítětem bez postižení na mateřské dovolené a zcela jiný pro maminku dvacet let pečující o dítě s těžkým zdravotním postižením).
- Řada občanů se zdravotním postižením je vyššího věku a dosáhla vzdělání, které bylo obvyklé před 30 – 40 lety – tedy velmi nízkých stupňů.
- Nezbytnou samozřejmostí je přístupnost měřících nástrojů skupinám občanů se specifickými potřebami v oblasti vnímání (zrakové, sluchové, rozumové) předkládaných prostředků sběru dat.

Vlastní výzkum kvality života u občanů s postižením a kvality života osob o ně pečujících v domácím prostředí musí respektovat minimálně následující kritéria a standardy přístupu k definování jednotlivých složek kvality života:

A. Přiměřenost

Právě po letech, v nichž daný typ výzkumů téměř zcela absentoval, existuje obrovská škála možností a směrů, kterými je možno první výzkumné kroky orientovat. O některých z nich je pojednáno v části poslední této zprávy - analýzy. Platí však, že v optimálním případě bude nutné vytipovat jednotlivé úkoly, které by byly jak obsahem tak formou přiměřené možnostem řešících týmů - v souhrnu by ale dávaly možnost dalšího rozšiřování šetření. Rovněž je nutno pamatovat na dlouhodobost chystaných řešení a zajištění komparability vybraných údajů s údaji vážícími se k dalším skupinám občanů (zde respondentů).

Příklad: *Po náběhu nového systému sociálních služeb je možno (a záhodno) přistoupit k měření celé řady oblastí, které mají vliv na kvalitu života uživatelů těchto služeb. Např. příspěvek na péči, jeho přiznání, využití, druhy sociálních služeb a jejich kvalita, platba za služby, zůstatek příjmu, individualizace služby v rámci smlouvy o poskytování sociální služby ad. Je však nepochybné, že zajištění všech těchto údajů a hodnot je úkolem pro několik samostatných měření za použití škály prostředků.*

B. Jednoduchost a srozumitelnost

Jestliže v kvantitativním (ale i kvalitativním) výzkumu je obecným trendem využívání jednoduchých měřících nástrojů, potom v segmentu zdravotního postižení bude nutno tento aspekt ještě zvýraznit. První pilotní projekty realizace výzkumu ukázali, že zejména starší generace respondentů má problémy s orientací v dlouhých řadách či škálách odpovědí. Výhodnější je použití jednoduchých grafických symbolů (týká se výzkumu kvantitativního).

Problémem ovšem bývá nalezení zjednodušujících indikátorů, které by umožnily měřit sledovanou oblast ještě s potřebným stupněm přesnosti – a přesto respondenta nezatěžovaly rozsáhlým „pitváním“ v detailech problému.

Příklad: *Mezi jeden z obecně užívaných testů kvality života u dětí – pacientů, tedy dětí nemocných (z pohledu metodiky výzkumu se týká i zdravotně postižených) patří velmi jednoduchý test chůze – jakou vzdálenost dítě ujde za 6 minut. Jakkoliv se test zdá neobjektivní (viz mentální postižení, zaměření na pohybovou schopnost jako de facto jedinou měřenou), ve své jednoduchosti „objektivní“ nepochybně je.*

C. Kvalita života obecně vers. kvalita života ve vztahu ke zdravotně postiženým

Již v úvodu a v kapitole 2) bylo zmíněno, jak rozsáhlý je dnes soubor prací zaměřených na kvalitu života obecně. Uvedeny byly i řady výzkumů zaměřených na kvalitu života „pacientů“, tedy osob nemocných.[23] Výzkumy týkající se osob se

[23] Obecně přijímaným tvrzením je, že mezi nemocí a zdravotním postižením je rozdíl jak kvalitativní tak časový. Obvykle (viz legislativní normy) je uváděno, že aby bylo možno hovořit o zdravotním postižení a nikoliv nemoci, musí se jednat o dlouhodobě trvající stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá déle než jeden rok.

zdravotním postižením nejsou zastoupeny v takové míře a v takovém rozsahu. Proto je možno při sledování vybraných aspektů kvality života využít výsledků již provedených měření u skupin osob bez zdravotního postižení. Existence komparovatelného vzorku v daném výzkumu je chápána jako jedno ze základních pravidel dobrého měření. Jakkoliv budou existovat i výzkumy připravované pro všechny občany – osoby (viz konstatování Střednědobé koncepce přístupu státu „občané se zdravotním postižením jsou především občany jako všichni ostatní") budou existovat i specifická měření zaměřená – akcentující výrazně problematiku zdravotního postižení.

Příklad: *Centrum pro výzkum veřejného mínění, ale i Výzkumný ústav práce a sociálních věcí provádějí pravidelná zjišťování příjmové a výdajové úrovně vybraných domácností (typicky zaměstnanci, podnikatelé, rodiny s dětmi, důchodci). Dosud není prováděno žádné šetření zohledňující spotřební koš vybraných skupin tzv. invalidních důchodců (mnohdy žijících samostatně).*

D. Obecné vers. zvláštní

Je nutné vždy posoudit, které otázky se týkají obecných podmínek života dané skupiny a co je charakteristické pro jednotlivé oblasti, pro jednotlivé skupiny občanů či dokonce pro jednotlivce jako takové. Ve vztahu ke zdravotně postiženým je v počátcích výzkumu kvality života nutno řešit, kterým skupinám občanů s postižením (a otázkám jejich kvality života) má být věnována pozornost. Které směry jsou prioritní a mají význam nejen pro „vědu" samotnou, nýbrž pro cílovou skupinu a její členy.

Příklad: *Jedním ze základních úkolů roku 2008 bude zaměření se na situaci občanů se zdravotním postižením v novém systému (hrazení) zdravotní péče. Existuje jeden obecný zájem – tím je sledování této skupiny v novém systému a měření dopadů (kladných i záporných) na kvalitu života občanů se zdravotním postižením (péče o zdraví a dostupnost zdravotní péče je obecně přijímaným znakem kvality života). Obecná shoda na potřebě (cíli) takového výzkumu nezakrývá významnou vnitřní diferenciaci u vybraných osob s postižením patřících k různým skupinám nemocných (srov. osoby s roztroušenou sklerózou a osoby stižené psoriázou).*

E. Definování rozhodujících oblastí

Předchozí požadavek reflektoval vnitřní diferenciaci uvnitř cílové skupiny – ad persónám. V rámci tohoto pravidla je kritériem výběru výseč společenských aktivit, které se dotýkají občanů s postižením. Jestliže před několika lety byla dominantní oblastí (rozuměj obecně přijímaným problémem) podpora zaměstnanosti osob cílové skupiny, v současnosti se bude pravděpodobně jednat více o oblast zdraví a poskytování zdravotní péče. I tato stanoviska však představují subjektivní výběr autorů práce – rozhodující – hovoříme-li o roli Národní rady osob se zdravotním postižením by měly být požadavky a náměty jednotlivých skupin v ní sdružených.

Příklad: *Pravděpodobně jednou z nejakutnějších oblastí je (přetrvává z minulosti) svobodný a bezbariérový přístup ke vzdělání – myšleno ke vzdělání v rámci hlavního vzdělávacího proudu. V roce 2002 byl proveden rozsáhlý výzkum podmínek tohoto vzdělání – bylo by žádoucí zopakovat toto měření např. v roce 2010 – již za účinnosti „nové" školské legislativy.*

F. Využití výsledků výzkumu pro obhajobu práv a potřeb této skupiny občanů

Jedná se o základní předpoklad efektivity výzkumu. Výchozí tezí je přesvědčení o nepříliš vysokém povědomí o možnostech, jež výzkum přináší či může přinášet svým zadavatelům v řadách hnutí občanů se zdravotním postižením.[24] Právě při formulaci cílů a oblastí, jež budou výzkumem kvality života v daném segmentu „zasaženy", je nutno uvažovat i o využitelnosti těchto výsledků. V první fázi je tak vhodné zaměřit se na oblasti, které stály dosud stranou zájmu jak veřejné správy, tak i samotných organizací a jednotlivců se zdravotním postižením. Z návrhu hlavních směrů výzkumu kvality života na léta 2008 – 2010 (viz část 6 této analýzy) je možno poukázat například na rozvíjející se segment digitálních a elektronických pomůcek, které mohou postupně zcela nahradit zastaralé kompenzační pomůcky.

Příklad: *V současné době probíhá v Brně pilotní projekt zaměřený na výzkum v oblasti domácího násilí. Jeho součástí je i ověřování nových forem komunikace obětí tohoto násilí (pracuje na bezdrátovém principu přenosu dat, oběť nemusí aktivně kontaktovat zásahové středisko podpory – to je informováno „automaticky"). Je možno tento výzkum – s použitím uvedených technických prostředků – „přenést" do prostředí občanů se zdravotním postižením – např. občanů stižených Alzheimerovou chorobou, některých druhů duševního onemocnění či mentálního postižení. Výsledky tohoto výzkumu je pak možno interpretovat v rámci požadavku na úpravu dávek na pořízení kompenzačních pomůcek – výzkum by tuto pomůcku definoval – a přinesl by důkazy o její prospěšnosti pro zvýšení kvality života příjemců takové dávky.*

G. Reakce na opatření orgánů veřejné správy

Jedná se o pravidlo, jež musí být pro efektivní cíle výzkumných šetření dodržováno. Jde o schopnost připravit vlastní výzkumné úkoly, které by přinesly platná zjištění využitelná pro odpovídající reakci hnutí zdravotně postižených na příslušná opatření orgánů veřejné správy. Již výše bylo uvedeno, že v současnosti je diskutovaným tématem uvažovaná úprava příspěvku na péči spojená s korekcí finančních částek v rámci jednotlivých stupňů. Představitelé veřejné správy hovoří (byť zatím opatrně) o možném snížení částek výše příspěvku u I. a II. stupně závislosti na péči. Mluvčí práv a zájmů této skupiny osob by měli reagovat, mj. , zajištěním odpovídajícího množství dat o dopadech případného takového kroku, o současné situaci osob tento příspěvek pobírajících, o celkových a komplexních dopadech na kvalitu jejich života – a kvalitu života osob o ně pečujících.

Příklad: *Jestliže představitelé veřejné správy velmi často hovoří o tom, že náklady na příspěvek na péči vzrostly „oproti plánu" více než dvojnásobně, potom již nehovoří o tom, že v obdobném segmentu – dávky hmotné nouze – se „oproti plánu" ušetřilo více než šest miliard korun. Nemůže tedy být – spíše než na straně pobiratelů příspěvku na péči – chyba na straně plánování? To vše umí kvalitní výzkum prokázat. A zejména – osoby pečující o člena rodiny s těžkým postižením stále nedosahují v oblasti dávkové podpory (a později důchodové podpory!) parametrů, které by by´t jen rámcově zohlednily skutečnou náročnost jejich práce – a ničím jiným než tvrdou prací dlouhodobá péče skutečně není!*

[24] Nejedná se však o specifikum zdravotně postižených. I z jiných oblastí společenského života jsou známy příklady „mrtvých" výzkumů – které zadavatel dále nevyužívá, nepracuje s jeho výsledky…

H. Reakce na potřeby občanů cílové skupiny

Příprava vlastních šetření je de facto základním principem, na němž je postavena celá tato analýza. Zde je třeba zmínit i skutečnost uvedenou již pod písm. F této části analýzy – nízký stupeň přesvědčení o významu a přínosech výzkumných šetření v rámci hnutí zdravotně postižených. Právě zaměření výzkumu na podmínky života, které se té či oné skupiny významně dotýkají, může vést ke změně tohoto pohledu. Především však takový výzkum prokáže své opodstatnění a umožní jeho další rozvoj v budoucnosti.

Příklad: *Opět ze systému sociálních služeb. Jedná se o dopady nového pojetí příspěvku na péči na osoby pečující o pacienty s některou nemocí vyžadující úpravu stravovacího režimu (celiakie, cystická fibroza, fenylketonurie apod.). Tyto děti (ponejvíce se jedná o děti) ze systému služeb „vypadly". Je na místě připravit urychlené šetření, které by přineslo údaje o dopadech tohoto opatření – jsou velmi negativní a týkají se několika tisíc rodin v rámci celé České republiky.*

4) Návrh hlavních směrů výzkumu kvality života ve vztahu ke zdravotnímu postižení a osobám se zdravotním postižením na léta 2008 - 2010

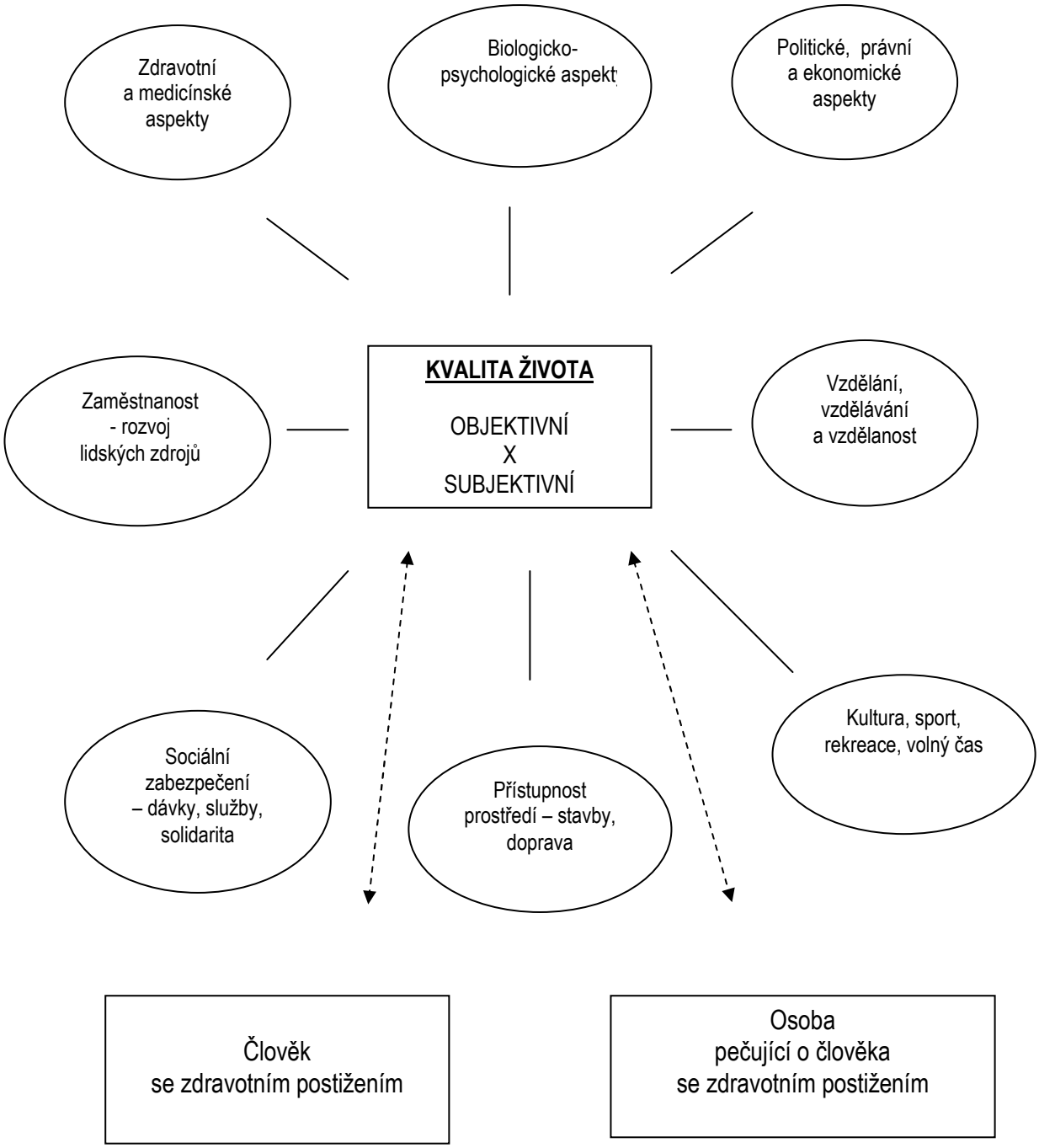
Cílem výzkumu zaměřeného na kvalitu života u osob se zdravotním postižením a osob pečujících je **vytvořit** efektivně fungující **systém výzkumu kvality života** zaměřené na problematiku zdravotního postižení a osob se zdravotním postižením.

Dílčími cíli jsou:

- Zajistit činnost speciálního týmu výzkumníků (materiální, prostorové, personální podmínky) z různorodých oblastí vědy a vysokých škol participujících na řešení základního úkolu projektu,
- vytvořit odpovídající měřící nástroje schopné zachytit vývoj v oblasti kvality života ve vztahu ke zdravotnímu postižení,
- sérií výzkumných šetření přinést validní data schopná mezinárodní komparace,
- zaměřit se na problematiku rozvoje lidských zdrojů v segmentu zdravotního postižení,
- zajistit interpretaci zjištěných dat způsobem vhodným pro využití při plánování systémových legislativních i exekutivních opatření orgánů veřejné správy ČR,
- zajistit odpovídající databázi výsledků umožňujících rozvoj příslušných vysokoškolských vzdělávacích programů,
- rozvíjet dosud nedostatečnou publikační činnost v této oblasti v ČR,
- spolupracovat s obdobnými výzkumnými pracovišti v zahraničí,
- spolupracovat s odpovídajícími organizacemi a reprezentacemi hnutí občanů se zdravotním postižením,
- pravidelný monitoring výzkumných projektů na opakujících se „národních konferencích kvality života osob se zdravotním postižením“,
- zajistit rozsáhlou databázi údajů a dat využitelných pro zlepšení činnosti tzv. pomáhajících profesí v ČR,
- přispět k zavedení nových IT technologií zvyšujících kvalitu života osob se zdravotním postižením a pečujících rodin,
- obsahem činnosti v rámci výzkumného projektu přispět k prevenci sociálního vyloučení a k rovným příležitostem osob se zdravotním postižením (a pečujících rodin),
- vytvořit prostor pro zapojení mladých studentů doktorského studijního programu.

©Jan Michalík, 2008/2009.

4.1 Možné oblasti výzkumu kvality života a jejich souvislosti[25]



[25] Ve všech dále uvedených oblastech budou výzkumy zaměřeny – a specifikovány – na jednotlivé skupiny občanů dle daného zdravotního postižení. Stejně tak směry výzkumu zde uvedené jsou *rámcové*, mj. z důvodů ochrany *know-how* není možno zveřejňovat přesné názvy výzkumných úkolů.

Zdravotní a medicínské aspekty:

- Kvalita života onkologicky nemocných pacientů,
- kvalita života dětí s vrozenými metabolickými poruchami,
- kvalita života dětí a dospělých poruchami zraku,
- kvalita života dětí a dospělých s poruchami sluchu,
- kvalita života dětí a dospělých s těžšími tělesnými postiženími,
- kvalita života dětí a dospělých s mentálním postižením,
- měření efektivity nových způsobů IT komunikace zdravotnických pracovníků a osob cílové skupiny.

Bio-psychologické aspekty:

- Psychosociální stabilita u osob dlouhodobě pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením,
- genderová hlediska v rodinné péči o těžce zdravotně postižené,
- kvalita života profesionálních pracovníků sociálních služeb,
- kvalita života občanů dlouhodobě umístěných v celoročních zařízeních sociálních služeb,
- vnímání vlastního handicapu v průběhu času,
- kvalita života osob se zdravotním postižením ve vztahu k trávení volného času osob se zdravotním postižením,
- sportovní aktivity osob se zdravotním postižením a jejich vliv na kvalitu života.

Ekonomicko-sociální aspekty:

- Vliv systémů sociálního zabezpečení na kvalitu života osob se zdravotním postižením a pečujících o osobu se zdravotním postižením,
- kvalita života, sociální síť a sociální past.

Zaměstnanost - rozvoj lidských zdrojů:

- Pracovní kompetence a jejich vyhasínání u osob dlouhodobě pečujících o člena rodiny s těžším zdravotním postižením,
- pracovní uplatnění osob se zdravotním postižením a kvalita života,
- kvalita života pracovníků v tzv. pomáhajících profesích.

Vzdělání, vzdělanost:

- Formy vzdělání a vliv na kvalitu života,
- kvalita života žáků se zdravotním postižením v inkluzivním a speciálním vzdělávání,
- kvalita života v závislosti na míře ingerence pečujících osob do vzdělání žáků se zdravotním postižením a žáků intaktní populace.

Právo a legislativa:

- Vliv a dopady přijatých právních norem na kvalitu života občanů se zdravotním postižením.

Formy a metody řešení

Podstatou záměru je stanovit v jednotlivých sledovaných oblastech bazální ukazatele determinující kvalitu života osob se zdravotním postižením či osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením a popsat fenomény charakterizující pojetí pojmu *kvalita života* u reprezentantů cílové skupiny. Dále – ve většině případů -

komparovat zjištěný obsah fenoménu s tím, jak jej chápe intaktní populace. Následně budou projektové aktivity zaměřeny na diskriminaci odlišných znaků pojetí kvality života osob cílové skupiny a na vypracování metodického nástroje zjišťování markrů spojených s chápáním a vnímáním obsahu pojmu *kvalita života* cílové skupiny.

Na základě výsledků takto realizovaných kvantitativních šetření se projekt zaměří na vymezení, deskripci a analýzu klíčových změn v hodnotových a psychosociálních dispozicích probandů (osob s postižením - pečujících o osobu blízkou se zdravotním postižením). Tyto změny budou sledovány v rámci dlouhodobých longitudinálních měřeních.

U vybraných projektů (zejména biopsychická oblast) budou v rámci výzkumu měřeny i změny vyvolané odpovídajícími aktivitami (zpravidla terapeuticko-formativní a respitně-relaxační), jejichž klíčovým obsahem jsou umělecké aktivity a jejichž metodika se opírá o využití prostředků reflexivního dialogu (metakognice), konkrétně postupů, metod a technik dramaterapie (a dramiky), arteterapie (a artefiletiky), muzikoterapie a poetoterapie. V rámci stanoveného cíle bude jedním z úkolů zjistit efektivitu těchto přístupů jakožto prostředků psychosociálního rozvoje osob cílové skupiny. Uvedený postup (jeho vytvoření a aplikace) je chápán zejména jako příspěvek k metodologii výzkumu sledované oblasti u nás, ale bude užíván i jako prostředek a nástroj respitně-relaxační psychosociální prevence.

Obecně budou užívány dostupné metody kvantitativního i kvalitativního výzkumu.

Odběratelé výzkumu – přínos

- Vysoké školy, vzdělávací instituce
- Instituce vědy a výzkumu v ČR
- Organizace zdravotně postižených
- Ústřední orgány státní správy
- Zdravotní pojišťovny
- Orgány veřejné správy a samosprávy

Na závěr – proč je nutno uvedenou oblast zkoumat?

Předložený **projekt reflektuje** a odpovídá minimálně na **následující skutečnosti a otázky**.

Společenská poptávka po výzkumu životních podmínek – *kvality života* občanů se zdravotním postižením a osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením je potvrzena i např. zásadním dokumentem ČR ve vztahu ke zdravotně postiženým[26], který konstatuje: *„Do budoucna bude nutno vyšší pozornost věnovat problematice rodiny s těžce zdravotně postiženým členem. S cílem zajištění maximálního možného pracovního potenciálu ostatních členů rodinného společenství je nutno připravovat nové či dosud rozvíjející se formy podpory. V rámci úprav systému budou zvažovány i varianty zohledňující míru náročnosti a trvalosti péče poskytované pečující osobou.“*

[32] Střednědobá koncepce státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením na léta 2005 – 2009. Usnesení vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004.

Ještě explicitněji potvrzuje zájem na výzkumu sledované oblasti další usnesení vlády ČR z roku 2005[27], které stanoví úkol: *„Realizovat výzkumnou činnost v oblasti sociologie handicapu a kvality života občanů se zdravotním postižením, nezbytnou pro přípravu koncepčních dokumentů a návrhů legislativních úprav“.*

Realizací projektu by došlo k **naplnění** naprosto **nedostatečné reflexe podmínek života cílové skupiny osob v odborné vědecko-výzkumné produkci.** V popisu současného stavu bylo konstatováno, že ve sledované oblasti nebylo v uplynulých 18 letech realizováno žádné obdobné šetření – odpovídající obsahem nebo rozsahem navrženému projektu.

Část výzkumu zaměřená na experimentální ověřování možných změn psychosociální stability příslušníků cílové skupiny cestou terapeuticko-formativních metod představuje **potřebný příspěvek k možné rehabilitaci osob pečujících dlouhodobě o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.**

V neposlední řadě je **odůvodnění potřeby navrženého projektu podpořeno dlouholetou osobní zkušeností autora se situací v rodinách dlouhodobě pečujících o člena s těžkým zdravotním postižením.** Na základě této empirické zkušenosti navrhovatel v roce 2006 realizoval pilotní výzkum na vzorku rodin pečujících deset i dvacet let o postupně umírající dítě. Výsledky tohoto šetření potvrdily očekávaný propastný rozdíl v kvalitě života těchto rodin, jejích členů a členů rodin tzv. intaktní populace. Z dílčích výsledků lze uvést: 90% rodin zůstalo jednopříjmových, tzn. jeden z dospělých partnerů musel v důsledku péče o dítě zanechat výdělečné činnosti, celkem 42% těchto rodin se rozpadlo (u rodin pečujících o dítě více než 15 let procento rozpadu činilo 62%). Více než polovina rodin si nemůže dovolit v průběhu roku odjet na více než jeden den od dítěte (ad relaxačně- respitní péče). Na otázku „Co ve Vás vyvolávají slova *víkend, volný den, svátek* ?“ zvolilo 68 % rodičů dětí v závěrečných fázích nemoci odpověď „Nemám se na co těšit, každý den je u nás stejný.“. Výrazný stresující činitel – existence nemoci dítěte a dlouhodobé náročné péče o něj – má vliv na všechny oblasti života pečujících osob rodiny s takto postiženým členem. Škálovací technikou hodnotili respondenti tohoto pilotního šetření následující oblasti:

pracovní možnosti	1 2 3 4 5
výdělky a příjmy rodiny	1 2 3 4 5
možnosti trávení volného času	1 2 3 4 5
psychický stres	1 2 3 4 5
fyzická únava	1 2 3 4 5
společenské kontakty	1 2 3 4 5
obavy z budoucnosti	1 2 3 4 5
intimní a partnerský život	1 2 3 4 5
možnost nalézt si partnera	1 2 3 4 5
jiné (uveďte jaké)	1 2 3 4 5

Přičemž výsledné hodnoty 4,8 a 4,6 získaly položky „psychický stres“ a „obavy z budoucnosti“.

[27] Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006-2009. Usnesení vlády ČR č. 1004 ze dne 17. srpna 2005.

Poznámky: