

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2022-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lenka Schwenke Petrová

**Neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením
založené rodiči s dětmi se zdravotním postižením**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D., MBA, DBA

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED FULL-TIME STUDIES

2020–2023

BACHELOR THESIS

Lenka Schwenke Petrová

**Non-profit organizations for children disabilities founded
by parents with children disabilities**

Prague 2023

The Bachelor Work Supervisor: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D., MBA, DBA

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

Zlíčko dne 05. 01. 2023

Lenka Schwenke Petrová

Poděkování

Děkuji Mgr. Lukáši Stárkovi Ph.D., MBA, DBA za odborné vedení, konzultace, metodickou pomoc, trpělivost a praktické připomínky při vypracovávání bakalářské práce. Dále děkuji respondentům, kteří se podíleli na realizaci výzkumné části práce, za jejich ochotu, vstřícnost a spolupráci.

Anotace

Tato bakalářská práce se zaměřuje na vznik neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením, které byly založeny rodinami s dětmi se zdravotním postižením. Zabývá se možnostmi řešení problému, jež vede k aktivnímu a plnohodnotnému životu rodičů i sourozenců dětí se zdravotním postižením. Zmiňuje sociální nutnost vzájemného soužití a celkové socializace i intervence v rámci společnosti a společenské odpovědnosti. V práci informujeme o nutné adaptaci rodičů na příchod dítěte se zdravotním postižením do rodiny a o následném pocitu sociální odpovědnosti rodin, který je vede k řešení problematiky dětí se zdravotním postižením pomocí vzniku nestátních neziskových organizací a různých spolků. Hlavním výzkumným cílem empirické části práce je, prostřednictvím uskutečněných rozhovorů se zakladateli neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením a zároveň rodiči dětí se zdravotním postižením, zjistit nejdůležitější činnosti jejich organizací, kterými přispívají ke zkvalitnění života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin.

Klíčová slova

Etika podnikání, nezisková organizace, participace, společenská odpovědnost, zdravotní postižení.

Annotation

This thesis focuses on establishment of non profit organizations for disabled children which were founded by families with children with disabilities. It deals with the possibility of solving the problems that lead to active and full life of parents and siblings of disabled children. We also mention the social necessity of mutual coexistence, socialization in general as well as intervention within society and social responsibility. Within the theme we inform about the necessary adaption of parents to the arrival of a disabled child into the family and about the following sense of social responsibility these families, which leads them solve the issue of disabled children through the foundation of non-govenmental non-profit organizations and other associations. The main goal of the empirical part of this thesis is, throughout interviews with founders of non-profit organizations for disabled children and parents with disabled children, to identify the most important activities of their organizations which contribute to improving lifes of disabled children and their families.

Keywords

Business ethics, non-profit organization, participation, social responsibility, disabilit.

Obsah

Úvod.....	9
Teoretická část	11
1 Neziskové organizace	11
1.1 Historie neziskového sektoru.....	12
1.2 Legislativní rámec neziskového sektoru.....	14
1.3 Principy financování neziskových organizací	17
1.4 Resumé	19
2 Sociální služby	21
2.1 Druhy a formy sociálních služeb	22
2.2 Příspěvek na péči	25
2.4 Multidisciplinární přístup.....	27
2.5 Resumé.....	28
3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením	29
3.1 Fáze, jimiž si procházejí rodiče dětí se zdravotním postižením	29
3.2 Domácí péče pro děti se zdravotním postižením.....	31
3.3 Resumé	32
4 Sociální politika a etika podnikání.....	33
4.1 Princip participace	33
4.1.1 Zásady pro úspěšnou participaci	34
4.2 Podniková etika a sociální odpovědnost.....	36

4.2.1	Podniková etika.....	36
4.2.2	Sociální odpovědnost.....	37
4.3	Resumé.....	40
	Empirická část – výzkumné šetření.....	42
5	Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	42
6	Kvalitativní výzkum.....	44
6.1	Zdůvodnění volby kvalitativního šetření.....	44
6.2	Výzkumná strategie z teoretického pohledu. Předcházející výzkumy sledující obdobný problém výzkumu.....	49
6.3	Etika výzkumu.....	53
7	Interpretace získaných dat.....	55
8	Vyhodnocení cíle výzkumu a dílčích otázek.....	66
9	Doporučení pro praxi.....	77
	Závěr.....	83
	Seznam zkratk.....	93
	Seznam obrázků, tabulek a grafů.....	94
	Seznam příloh.....	95

Úvod

V posledních letech vzrostl zájem společnosti České republiky o občany se zdravotním postižením, o děti se zdravotním postižením i celé jejich rodiny. Naše společnost se vyvíjí, mění se postoj k dětem s postižením, mění se postoj k rodinám s dítětem s postižením. Ze strany státu je nabízena podpora a pomoc, ale bez pomoci samotné společnosti, participace daných rodin, by tato oblast nemohla naplno fungovat a nadále se rozvíjet. V současné době si každý občan může plně uvědomit, že nás vlastně tyto rodiny nějakým způsobem též obohacují, pomáhají nám, podporují nás. Mezi jednu z významných oblastí podpory, pomoci i obohacení celé společnosti patří právě založení některých z významných neziskových organizací, založených těmito rodinami.

Významnou roli zde má integrace, která přináší možnost osobám se zdravotním postižením všestranný rozvoj, možnost kvalitního vzdělávání, aktivního zapojování se do chodu společnosti aj. Pro správnou integraci je důležitá informovanost a připravenost rodičů i samotného dítěte se zdravotním postižením, ale také celé široké veřejnosti. Většinová společnost již vnímá osoby se zdravotním postižením jako rovnocenné partnery, kteří dokáží být společnosti přínosem. Přínosem právě mohou být i nestátní neziskové organizace pro osoby se zdravotním postižením. V našem případě neziskové organizace založené rodiči s dětmi se zdravotním postižením, pro děti se zdravotním postižením, které přinášejí vzájemný respekt, mnoho důležitých informací, aktivní společné volnočasové činnosti i pobyty. Celkově pomoc při řešení cílových problémů.

Téma pro práci bylo zvoleno právě z výše uvedených důvodů. V práci jsme se rozhodli zjistit a popsat, jaký je přínos neziskových organizací založených rodiči s dětmi se zdravotním postižením dalším dětem s handicapem a jejich rodinám. Zjistit, co vedlo vybrané respondenty k uskutečnění tohoto kroku, založit neziskovou organizaci. Jak jsou neziskové organizace schopné těmto dětem a jejich rodinám pomáhat, kde vidí zakladatelé jejich největší přínos pro danou cílovou skupinu.

Teoretická část práce, je rozdělena do čtyř základních kapitol a zaměřuje se na seznámení s neziskovým sektorem v rámci historie i současnosti. Představujeme neziskový sektor jako organizace, které jsou zakládány na základě principů participace, zakládány jedinci, skupinami se shodným cílem a společnými zájmy. Lidmi, které spojuje snaha něco změnit. Tato snaha je natolik silná, že lidé působící v tomto sektoru jsou ochotni věnovat svůj osobní volný čas,

energii a prostředky k dosažení cílů, které si daná organizace prostřednictvím předsevzala, aniž by z toho pro ně plynul ekonomický zisk. Zmiňuje důležitost rozvoje i činnosti sociálních služeb, zejména pak rané péče. Představujeme v obecné rovině rodiny s dětmi se zdravotním postižením a jejich nelehkou situaci a fáze, kterými si musí projít, aby se s novou situací dokázali vyrovnat. Zmiňujeme roli sociální politiky, etiky podnikání. Nutnost společenské odpovědnosti i principy participace.

Empirická část je zaměřena na svůj hlavní výzkumný cíl, kterým je zjistit nejdůležitější činnosti neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením založených rodiči s dětmi se zdravotním postižením, kterou přispívají ke zkvalitnění života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin. Dílčími výzkumnými cíli budeme zjišťovat hlavní motivátory k založení neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením, důležitost neziskové organizace pro život dítěte se zdravotním postižením z pohledu zakladatelů a možnosti získání informací a o možné pomoci v rámci jejich problému, zdravotního postižení vyskytující se u jejich dítěte se zdravotním postižením.

Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Pro výzkum byli vybráni tři respondenty a výzkum se uskutečnil formou narativních rozhovorů, kdy pomocí otevřeného kódování budou získána potřebná data pro naplnění výzkumného cíle. V závěru práce bude poskytnut souhrn výsledných dat, vyplývajících z výzkumného šetření a také neopomeneme na doporučení pro praxi i další výzkum.

Teoretická část

1 Neziskové organizace

Podle Druckera (1994) je cílem a posláním neziskových organizací snaha změnit jednotlivce i společnost. Nejdříve si proto musíme objasnit, jaká poslání jsou reálná a jak vůbec poslání definovat. Definice poslání musí mít provozně technická zaměření, jinak je pouhým heslem vyjadřujícím dobré úmysly. Musí se zaměřit na to, co se organizace skutečně snaží vykonávat, aby každý její příslušník měl jasno v tom, jak jeho činnost konkrétně přispívá k dosažení cílů organizace.

„O neziskovém (nebo také občanském) sektoru, tak jak jej chápeme dnes, hovoříme až po roce 1989. S nástupem demokracie a v kontextu jednotné Evropy vznikla potřeba vytvořit nástroje pro vznik a rozvoj občanské společnosti. Prvním počinem v této oblasti byl v dubnu 1990 schválený zákon č. 83 o sdružování občanů, který umožnil v Ústavě a Listině základních práv a svobod deklarovanou svobodu sdružování, došlo tedy k obnovení spolkové činnosti, která měla v České republice historické kořeny. Základní princip občanské společnosti byl zde již zakotven a začal se naplňovat.“ (Hanuš, et al., 2014, s. 6).

Neziskové organizace jsou ve všech demokratických společnostech obvykle součástí toho, čemu se říká občanská společnost. To znamená té vrstvy, která existuje mezi jednotlivcem státem. Patří sem kromě nadací a občanských sdružení třeba i odbory, náboženské organizace aj. Neziskové organizace jsou důležitou složkou občanské společnosti a každý moderní stát se snaží neziskový sektor podporovat. Moderní státy pochopily, že určitou decentralizací, přenosem určitých kompetencí na neziskový sektor, mohou některé věci vykonávat lépe a efektivněji.

Podle Růžičkové (2006, s. 6) *„je pojem nezisková organizace využíván, ačkoliv nebyl definován plným právním předpisem v České republice. Dlouho se uvažovalo o právním zákonu, který by neziskovou organizaci specifikoval, její předmět činnosti, způsob vzniku, hospodaření a odměňování, avšak dnes se již od této myšlenky upouští. Neziskové organizace jsou organizace, které nebyly zřízeny za účelem podnikání. Jsou založeny za účelem provozování činnosti ve prospěch toho, kdo měl zájem na jejich zřízení. Je zde kladen větší důraz na důležitost výsledků hlavního poslání, přičemž výše příjmu z něj stojí až na druhém místě. Role neziskového sektoru je ve fungující společnosti nezastupitelná, neboť neziskové*

organizace zaujímají roli mezičlánku, který veřejné správě napomáhá komunikovat s občanem usilujícím o faktické prosazení svého názoru. V nevládních neziskových organizacích působí lidé, kteří usilují s minimálním vlastním prospěchem přinášet řadě občanů či skupině občanů služby. Zde se nacházejí velmi potřebné potenciály, které jsou ve společnosti hledány. Neziskový sektor je velmi významný při procesu hledání komunikace mezi občany, veřejnou správou a politiky“.

„Neziskový sektor, též také třetí sektor, zahrnuje veškeré organizace, které nejsou založené za účelem tvorby a rozdělení zisku, lépe tedy not-for-profit, otrocky přeloženo, ne-pro-ziskové. V tomto širším pojetí by sem patřili i politické strany, odbory, akademická půda, cechy, zájmová sdružení právnických osob, družstva, komory, profesní svazy, různé příspěvkové organizace atd. V užším pojetí tohoto sektoru ovšem často zmiňujeme nestátní neziskové organizace. Definice nestátních neziskových organizací v České republice je odvozena od právní subjektivity: občanská sdružení obecně prospěšné společnosti, nadace, nadační fondy a církevní právnické osoby. Kvalifikovaný odhad počtu těchto organizací v České republice je přes 50 000 organizací. Nestátní neziskové organizace poskytují služby, které veřejná správa neumí nebo nechce dělat a pro podnikatelský sektor nejsou dost ziskové – nejsou „dobrým byznysem.“ (Škarabelová, 2005, s. 10).

1.1 Historie neziskového sektoru

„Kořeny rozvoje neziskových organizací lze spatřovat ve dvou klíčových oblastech. První z nich je charita, respektive filantropicky motivovaná činnost lidí. Druhou je po tom jedna ze základních práv občanů, a to právo sdružovat se. Pojmy neziskovost a filantropie (charita) neoznačují totéž, ale jsou spolu svázány. Slovo charita pochází z latinského caritatem, což je výraz označující křesťanskou lásku a do dnešních jazyků vešel z Bible. Do doby příchodu státu blahobytu (welfare state), byly charitativní organizace většinou výsledkem či vyjádřením jakési „velkodušnosti“ či dobročinnosti jednotlivce, anebo státu. Se současnou neziskovou organizací se spíše, než charita pojí pojem filantropie. Toto slovo označující obecně lásku k lidem pochází z řečtiny (philanthropos). Organizace stojící na tomto základě se nazývají nestátní neziskové – nejsou řízeny státem, nefungují za účelem dosažení zisku. Jsou vyjádřením postoje určité společnosti lidí k některé z veřejných otázek a jsou závislé na financování z prostředků dobrovolných dárců.“ (Hyánek, 2011, s. 17).

„Historie svobody sdružování byla na území České republiky vždy bohatá. Tento fakt byl dán, nejen tradičně sociálním cítěním obyvatel, ale i specifickou rolí, kterou různé občanské spolky hrály v dobách národního a politického útlaku.“ (Rektořík a kol., 2007, s. 32).

Vznikem samostatného Československa roku 1918 se otevřel prostor pro svobodnou činnost nejrůznějších dobrovolnických spolků. Tato sdružení navázala na spolkovou historii minulého století. Již druhá polovina 19. století přinesla obrovský rozmach sebestrukturalizace společnosti, v 70. letech již existovalo více než 30 000 různých spolků a jejich počet s vývojem společnosti a jejich potřeb stále stoupal. Dobrovolnické organizace byly v Československu zřizovány na základě spolkového práva a působily v různých formách (Zemská a Okresní péče o mládež, Československý červený kříž, Masarykova liga proti TBC a jiné). Velká část spolků v období meziválečném se věnovala péči o chudé a o mládež. Již v roce 1931 existovalo na území Československé republiky v oblasti sociální péče registrováno 5 140 spolků. Za okupace a protektorátu v letech 1939 až 1945 se dobrovolnické organizace neustále zdokonalovaly a rozšiřovaly okruhy své působnosti a směřovaly k vyšší institucionalizaci. Vývoj neziskových organizací byl přerušen na konci třicátých let, kdy probíhala okupace. Tato situace přinesla zničení vlastní státnosti a národního společenství samotného. Jedním z prvních kroků byla i destrukce, omezení či přísná kontrola činností většiny neziskových sektorů. Po druhé světové válce se v důsledku poválečného rozdělení světa a vlivu Sovětského svazu ČSR dostala na cestu socialismu. Byly provedeny rozsáhle strukturální reformy ve všech oblastech života, řada těchto reforem byla i na přání národa. Došlo k obnově demokratických poměrů v zemi. Opět rostlo sdružování obyvatelstva, občanská společnost se začala částečně obnovovat. Nástupem mocenské Komunistické strany počátkem 50. let začalo docházet k zániku nadací. V roce 1953 byla drtivá většina nadací zrušena. Občany byl projeven zájem o svolání mimořádného sjezdu KSČ, který by měl reagovat na špatnou situaci ve společnosti a také řešit problém neziskových organizací. Vymezit jejich poslání a prosadit autonomní postavení. Obnovila se nejpočetnější organizace Československý svaz mládeže. Společenská krize se v roce 1956 v Československu projevila několika izolovanými konflikty, na čas probudila občanskou společnost, avšak nepřerostla v obrodné hnutí, které by společnost reformovalo. V 60. letech docházelo k oživení některých zájmových organizací, organizace stále usilovaly o autonomní postavení, avšak dosahovaly různých úspěchů. V lednu 1968 narůstala společenská angažovanost kulturních svazů a od března téhož roku probíhala obroda katolické církve. Tyto pozitivní procesy byly potlačeny okupací Československa armádami Varšavské smlouvy 21. srpna 1968 a následným obdobím „normalizace“, až do roku 1989. Období normalizace vedlo k násilnému potlačení

činnosti zájmových organizací. Povoleny byly jen přísně kontrolované tzv. „dobrovolnické organizace“. Slova jako charita, nadace, občanská společnost, ze slovníku společnosti v podstatě vymizela. 70. léta přála vzniku několika organizačních seskupení ve formě občanských iniciativ, které se zaměřovaly zejména na prosazování občanských svobod. Až listopad 1989 znamenal pro Československou republiku konec éry komunismu a Československo se pomalu začalo ubírat demokratickou cestou. Převratné politické události mimo jiné znamenaly i rozvoj neziskového sektoru. Rostl počet vzniklých nevládních organizací, občanských sdružení, nadací, církví a spolků. V roce 1989 se registrovalo přes 2 000 občanských sdružení, v roce 1992 je to již 20 000 a rok 1995 už mluví o 33 000 organizací, z toho přes 4 000 nadací. Rozvoj neziskového sektoru neměl však potřebnou podporu ze strany státu. Často se projevoval odmítavý a nepochopitelný postoj představitelů státu k neziskovému sektoru, který měl vliv i na vztah veřejnosti k neziskovému sektoru. Tento vztah byl především zapříčiněn neochotou vlády vytvořit podmínky pro plnohodnotné působení neziskových organizací ve společnosti. Neexistence legislativy (zákon o nadacích schválen až roku 1998), nedostatečná daňová stimulace darů, nedořešená transformace rozpočtových a příspěvkových organizací a jiné důvody, patřily mezi hlavní argumentace postoje státu k neziskovým organizacím. Neziskové organizace si však přes všechna úskalí našla své místo ve společnosti (Neziskové organizace, online, citace 2021-04-07).

„Současnost svobody sdružování v České republice je poznamenána především adaptací celé společnosti na tržní podmínky, ve kterých vše, co není ziskové, je ztrátové, a neziskové organizace si proto v těchto podmínkách musí tvrdě prosazovat své místo, svůj prostor, svoje opodstatnění. Přitom mají hned několik handicapů, jako například omezené možnosti získání profesionálů, prodlužování období deetatizace delegace moci ze státních subjektů na soukromé, neziskové subjekty. I za těchto složitých podmínek, kdy se také upravuje dosavadní a vytváří nová legislativa pro činnost neziskových organizací, se neziskový sektor prosazuje a občanské iniciativy překonávají již zmíněné brzdy sdružování.“ (Rektořík et al., 2007, s. 34).

1.2 Legislativní rámec neziskového sektoru

Rozvoj neziskového práva ve střední a východní Evropě je ovlivněn třemi právními systémy, které jsou velmi odlišné, přesto vykazují společné znaky, což zapříčinila již historická propojenost právních systémů díky vývoji společnosti. Nejsilnější je zde samozřejmě vliv kontinentálního evropského práva, které pramení z práva římského. Právní systémy vycházející z této právní tradice požadují, aby neziskové organizace byly umístěny do dvou různých

organizačních forem, a to do občanských sdružení a nadací. Druhý právní systém, ovlivňující legislativu neziskových organizací ve střední a východní Evropě, je angloamerický právní systém, založený na soudním právu, který se silně podílí na myšlence daňového zvýhodnění neziskových organizací, a to že daňové zvýhodnění nepramení z toho, jakou formu organizace nabývají, ale z toho, zda prokážou, že účel jejich existence je „dobročinný“. A třetí vliv má tradice práva sovětského, přestože Sovětský svaz již neexistuje, vliv tohoto práva u nás stále přetrvává, její systém je však natolik složitý, že se tato právní tradice ukázala pro vznik nových organizací jako zcela nevyhovující (Hanuš, et al., 2014).

Činnost nestátních neziskových organizací v České republice upravují následující zákony, podle nichž se řídí proces registrace, organizační struktura, finanční řízení, hospodaření organizace a její zánik.

Občanská sdružení se řídil zákonem č.83/1990 Sb. o sdružování občanů, který nabyl účinnost dne 1. května 1990. Přijetí tohoto zákona vedlo k velkému nárůstu počtu občanských sdružení – v roce 1990 bylo 3 879 registrovaných sdružení a v roce 1996 již těchto sdružení bylo 26 814. Tento zákon platil do 31. prosince 2013, kdy provedené novelizace nijak podstatně zákon nezměnily. Až v lednu 2020 předložila Poslanecké sněmovně návrh zákona o spolicích a o změně některých dalších zákonů, ten však byl zamítnut Poslaneckou sněmovnou ve 2. čtení. Občanská sdružení prošla mnoha problémy při registraci, a to vedlo k přípravě zákona o změně právní formy občanského sdružení na obecně prospěšnou společnost. Takováto transformace měla řešit situaci sdružení, která poskytovala služby ne svým členům, ale veřejnosti. Zákon č. 68/2013 Sb., o změně právní formy občanského sdružení na obecně prospěšnou společnost, o změně zákona č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech a o doplnění některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů nabyl účinnosti 1. dubna 2013. Jeho význam byl tedy snížen tím, že se řada občanských sdružení rozhodla s řešením svého právního postavení vyčkat na občanský zákoník (Studie pro koncepci politiky vlády vůči NNO, týkající se vývoje legislativy, online, citace 2021-02-15).

Znění zákona č. 83/1990 Sb. bylo nahrazeno Zákonem o sdružování občanů č.89/2012., dnes je užíváno jeho aktuální znění, které vyšlo v platnost 01. 01. 2014 (Zákon pro lidi, online, citace 2021-03-27).

K založení občanského sdružení jsou potřeba minimálně tři osoby, z nichž minimálně jedna bude starší 18 let. Může se jednat o fyzické i právnické osoby. Na začátku je potřeba

sepsat stanovy. V České republice se často setkáváme se sdruženími v podobě spolků. Sdružení svolává ustanovující členskou schůzi, která zvolí statutární orgán či předsedu.

Nadace a nadační fondy se do právního systému znovu dostaly zákonem č. 103/1990 Sb., s účinností od 1. května 1990. Tato právní úprava umožnila vznik nových nadací. Až zákonem č. 227/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech při přeregistraci do nadačních rejstříků vedených rejstříkovými soudy, došlo k výrazným změnám v legislativě. Nadace, které vznikaly podle zákona 103/1990 Sb., v období od 1. května 1990 až do 1. 1. 1992 byly v souladu s § 875 odst. 2. zákona 89/2012 Sb. Nový občanský zákoník považovány za nadace občanského zákoníku (Zákon pro lidi, online, citace 2021-03-27).

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník byl vyhlášen ve Sbírce zákonů dne 22. března 2012 se stanovenou účinností od 1. ledna 2014. Byla tedy poskytnuta 21 měsíční lhůta, která měla umožnit připravit se na aplikaci nové právní úpravy. Tato lhůta však byla využita pro pokus o zrušení tohoto zákona nebo alespoň odložení jeho účinnosti (Studie pro koncepci politiky vlády vůči NNO, týkající se vývoje legislativy, online, citace 2022-02-15).

Nadace mohou být nově založeny k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu. Zákon dále stanovuje, že účel může být kromě veřejně prospěšného i dobročinný. Rozdíl je především v tom, že zatímco veřejně prospěšný účel spočívá v podpoře obecného blaha (neurčitého počtu osob), dobročinný účel spočívá v podpoře určitého okruhu osob, které jsou určeny pro jednotlivé (Stát a nestátní neziskové organizace, online, citace 2021-02-15).

Nadace je zakladatelem zakládána k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu, název musí obsahovat slovo „nadace“. Je-li předmět vkladu do nadace nepeněžitý, musí splňovat předpoklad trvalého výnosu a nesmí sloužit jako jistina. Před vznikem nadace se vkladová povinnost splní alespoň tak, aby souhrnná výše vkladu odpovídala částce 500 000 Kč. Nadační fond je charakteru dočasného, název musí obsahovat slova „nadační fond“ a předmět vkladů nemusí splňovat předpoklad trvalého výnosu, ale též nesmí sloužit jako jistota. Není ze zákona vyžadována žádná vkladová povinnost (Stát a nestátní neziskové organizace, online, citace 2021-02-15).

Při zpracování zákona o nadacích se vycházelo z několika základních charakteristik, jako například že nadace je účelové sdružení majetku. Nadace určitou, zákonem stanovenou, část svého majetku určí jako majetkovou jistinu, která bude nedotknutelná a jejímž smyslem bude

zajistit dlouhodobé trvání nadace a také to, že zakladatel nadace vloží do nadace určitou část svého majetku jako svůj vklad a k tomuto majetku navždy ztratí jakékoliv dispoziční právo. Tento vklad se zakladateli již nikdy ani v případě zrušení nadace nevrátí (Studie pro koncepci politiky vlády vůči NNO, týkající se vývoje legislativy, online, citace 2021-02-15).

Obecně prospěšná společnost je ustanovena zákonem č. 248/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů. Poskytuje veřejnosti obecně prospěšné služby za předem stanovených a pro všechny uživatele stejných podmínek. Její výsledek hospodaření nesmí být použit ve prospěch zakladatelů, členů jejich orgánů nebo zaměstnanců a musí být použit na poskytování obecně prospěšných služeb, pro které byla obecně prospěšná společnost založena (Zákon pro lidi, online, citace 2021-03-27).

Nový občanský zákoník zrušil samostatné zákony upravující právní postavení nestátních neziskových organizací do 31. prosince 2013, a to takto: Zákon č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů. Zákon č. 245/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech. Zákon č. 227/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech, včetně zákonů, které tyto speciální zákony novelizovaly. Právní postavení stávajících sdružení, nadací a nadačních fondů a obecně prospěšných společností upravují přechodná opatření Nového občanského zákoníku (Studie pro koncepci politiky vlády vůči NNO, týkající se vývoje legislativy, online, citace 2021-02-15).

Spolky jsou podle Nového občanského zákoníku samosprávné subjekty. Dle zákona č. 89/2012 Sb., § 226, spolek vzniká zápisem do veřejného rejstříku. Návrh na zápis spolku podávají zakladatelé nebo osoba určená ustavující schůzí (Nový Občanský zákoník, online, citace 2021-08-01).

Spolky jsou zakládány dle stanov a stanovy jsou základním a nejdůležitějším dokumentem pro vnitřní život spolku. Stanovy mají svoje náležitosti, kam patří název spolku, sídlo, účel, práva a povinnosti členů vůči spolku a určení statutárního orgánu (Dobrozemský, Stejskal, 2016).

1.3 Principy financování neziskových organizací

Základním předpokladem dlouhodobé udržitelnosti fungování neziskové organizace, ať jde o subjekt veřejného, anebo soukromého sektoru, je zabezpečení jejího financování v dostatečné výši a ve vhodné struktuře. Každý subjekt musí určitým způsobem získávat zdroje na krytí nákladů svého fungování a na činnosti, které vyvíjí. U neziskových organizací principy

financování ve všeobecnosti určují postoje k těmto organizacím. Mezi základní principy financování neziskových organizací i neziskového sektoru patří vícezdrojovost, samofinancování a fundraising, neziskovost a osvobození od daní (Pařízková et al., 2018).

Vícezdrojovost financování neziskových organizací spočívá v získávání a využívání více zdrojů s cílem zabezpečit neziskové organizaci nezávislost na jednom zdroji a vyhnout se tak případným negativním důsledkům při jeho neočekávaném selhání. Důvodem vícezdrojovosti je skutečnost, že většina externích dárců – donátorů – není ochotna hradit celkové náklady konkrétního projektu či provozu organizace. Vícezdrojovost se stává realitou financování neziskových organizací a je potřeba hledat další zdroje na pokrytí finančních potřeb organizace.

Samofinancování a fundraising je druhý základní princip financování neziskových organizací a jedná se o získávání finančních i nefinančních zdrojů pro jejich činnost. Ty může organizace buď vytvářet vlastními kapacitami, anebo je může získávat z vnějšího prostředí. Pokud je organizace schopna generovat příjmy z vlastních činností (prodej výrobků, služeb, příjmy z hmotného či nehmotného majetku, finančních investic), je organizace tzv. samofinancovaná (Pařízková, et al., 2018).

Většina organizací je v rámci snahy o samofinancování odkázána na získávání externích zdrojů. V tomto případě hovoříme o fundraisingu, kterým označujeme aktivní činnost neziskových organizací zaměřenou na získávání vnějších finančních a nefinančních zdrojů (Kuvíková, 2013).

Neziskový princip rozdělování příjmů, je základním principem fungování neziskových organizací a základním principem jejich financování. Všechny příjmy se musí použít na úhradu nákladů činností souvisejících s naplňováním poslání organizace. Kvůli dosažení pozitivního vnímání neziskové organizace a získání důvěry veřejnosti je potřeba zachovávat transparentnost neziskového nakládání se zdroji (Pařízková, et al., 2018).

Osvobození od daní. Daň z příjmů je upravena zákonem č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů. Součástí tohoto zákona je i zdanění právnických osob - § 17a násl., které řeší také záležitosti neziskových organizací. Zdanění tzv. neziskových organizací je jedna z nejobtížnějších kapitol zákona o daních z příjmů vůbec, neboť neziskové organizace musí postupovat zcela jiným způsobem než běžný podnikatelský subjekt. Nezisková organizace nemusí podávat daňové přiznání vždy. Má příjmy, které nejsou předmětem daně

nebo jsou od daně osvobozené, § 38m zákona o daních z příjmu ji od povinnosti podat příznání osvobozuje (Růžičková, 2006).

Významnou položku při podpoře neziskových organizací tvoří osvobození od majetkových daní (daně z nemovitostí, daň dědická, darovací). Nezisková organizace je daňovým poplatníkem, přičemž žádné finanční toky nejsou osvobozeny od daně, avšak z vypočítané daňové povinnosti má možnost uplatnit snížení daňové povinnosti v různé výši. Daňový režim úlevy na dani přispěvatelům, donátorům je chápán jako veřejná podpora soukromých osob, které poskytují prostředky neziskovým organizacím. Přispěvatelé mají možnost uplatnit si výši příspěvku, daru, jako nezdanitelnou část základu daně nebo odčitatelnou položku (Zákon č. 586/1992 Sb., o daních z příjmu, v platném znění).

Zvláštním daňovým režimem je daňová asignace, která umožňuje poplatníkovi daně poukázat část zaplacené daně z příjmu konkrétní neziskové organizaci (Pařízková, et al, 2018).

„Veřejné financování nemusí být nutně vnímáno jako výraz podpory, snahy státu podpořit určitý typ činnosti. Toftisová (2001) uvádí, že veřejné financování neziskových organizací není jednostranný charitativní akt, jehož cílem by byla podpora neziskového sektoru, nýbrž platba za poskytnuté služby.“ (Špalek, et al., 2017, s. 31).

1.4 Resumé

První podkapitola byla zaměřena na objasnění pojmu a významu neziskových organizací jak významu rozvoje neziskového sektoru z hlediska historického vývoje, tak byl nastíněn pohled na současnou situaci neziskového sektoru a jeho výrazný rozvoj. Charakteristickými prvky neziskového sektoru je jeho různorodost a cílem by vždy měl zůstat nejvyšší zájem pro občany, na které je neziskový sektor zaměřen. Důležitost neziskového sektoru vyplývá z velké snahy tento sektor i v době vlády komunismus stále udržet, přestože vše směřovalo k jeho úplnému potlačení. Z našeho hlediska neziskových organizací založených rodinami s dětmi se zdravotním postižením je nutné uznat, že aktivní zapojení do vzniku, rozvoje neziskových organizací se lidé vždy snažili aktivně zapojovat a najít vždy nejschůdnější cestu pomoci v každém režimu. Zájem občana o občana, navíc potřebujícího pomoc, byl v naší zemi vždy velký a nedal se ničím vymýtit. I v současné době není situace v neziskovém sektoru vždy jednoduchá. Přesto si neziskový sektor razi stále svou cestu ke svému zdárnému rozvoji, ve prospěch cílových skupin dané oblasti, kde se díky svobody sdružování v České republice,

demokratické možnosti vyjadřování a snaze pomoci ze strany státu, pomocí tvorby nové, jednodušší a srozumitelnější legislativy, úspěšně rozvíjí. Neboť si všichni uvědomujeme jeho nutnost a prospěšnost.

Jedním z cílů práce bylo i objasnění možnosti založení neziskové organizace, na to je zaměřena druhá podkapitola, která objasňuje založení neziskové organizace z pohledu legislativního rámce neziskového sektoru, seznamujeme zde s různými druhy právních systémů ovlivňujících legislativu neziskového sektoru, abychom případné zájemce seznámili, jakou cestou se celý tento legislativní rámec ubíral a kde jsou jeho kořeny. Zmíněny jsou zákony, které v České republice upravují činnost neziskových organizací, které zájemce/žadatele vedou přes proces registrace, organizační struktury, jejího financování, hospodaření neziskové organizace i její zánik. Nestátní neziskové organizace jsou organizace občanské a jejich cílem je zájem o vše, co je pro nás důležité. Cílem této podkapitoly je jasně informovat a usnadnit tak cestu při vzniku další potřebné neziskové organizace, a to ze strany rodin s dětmi s postižením. Nestátní neziskové organizace se dělí na podskupiny, jako občanská sdružení, nadace a nadační fondy, obecně prospěšné činnosti a spolky, kde práce přináší stručný pohled na jejich vznik, působení, legislativu, záměr a cíle. Pro dlouhodobé fungování všech organizací, je nutné zajištění správného financování. U nestátních neziskových organizací je o to více nutné si uvědomit, že princip financování zde vychází z několika zdrojů, jako jsou vícezdrojovost, samofinancování, fundraising a neziskový princip. Mnoho neziskových organizací je odkázáno ve větší míře na financování formou dárcovství a sponzorských darů. Velmi významnou složkou při finanční podpoře ze strany státu je osvobození od daní. Na penězích záleží i v neziskovém sektoru, před myšlenkou založení neziskové organizace je důležité uvažovat o možných finančních zdrojích dané organizace. Jedná se o promyšlené plánování, jde zde jak o oblast individuálního dárcovství, o firemní dárcovství, nadační dary, tak i veřejné zdroje. Nestátní neziskové organizace však mohou být financovány i ze státního rozpočtu formou dotací.

2 Sociální služby

„Právní a faktická úprava sociálních služeb (tehdy sociální péče) do roku 2002 vycházela ze zákonů přijatých ke konci osmdesátých let minulého století. V té době bylo na sociální politiku i v oblasti sociálních služeb nahlíženo zcela odlišným způsobem, a to především v oblasti svobody rozhodování jedinců a demokratických principů fungování veřejné správy. Od počátku 90. let však začalo docházet při praktickém poskytování sociálních služeb k významným inovacím, avšak základní model stále vycházel z paternalistického a socialisticky direktivního způsobu uvažování. Současné právní úpravy mají za cíl vytvoření podmínek pro uspokojování oprávněných potřeb lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování. Zákon o sociálních službách představuje základní rámec k zajištění potřebné podpory a pomoci v určitém druhu nepříznivé sociální situace. Podporou a pomocí se rozumí takové spektrum činností, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje života.“ (Michalík, 2008. s. 9, 10).

„Formy sociální pomoci mají splňovat jisté charakteristiky, mezi které patří dostupnost, efektivita, kvalita, bezpečnost a hospodárnost. Je důležité si uvědomit, že měřítkem kvality sociálních služeb je zásada ochrany lidských práv uživatele, zásada individualizace služby, zásada odbornosti a zásada provozního zabezpečení. Uvedené zásady a poté jim odpovídající formy poskytovaných služeb vycházejí z úmyslu zákonodárce a představují interpretační a hodnotící kritérium, jejich skutečně současných a budoucích podob.“ (Michalík, 2008, s. 10).

1. 1. 2007 vstoupil v platnost nový zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvků na péči, podmínky vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb i předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách (Zákon pro lidi, online, citace 2021-03-27).

„Systém sociálních služeb by měl zahrnovat co největší pestrost služeb, které jsou mířeny na skupiny potřebných uživatelů. Tyto služby by měly navazovat jedna na druhou a odpovídat jak potřebám jejich uživatelů, tak i společnosti. Dochází zde ke spolupráci různých resortů – zdravotnictví, sociálních věcí, školství a zároveň se prolíná státní a nestátní sektor. Cílem je vytvořit takový systém, který by působil ve všech sférách prevence, a který by přispíval ke kvalitě života.“ (Vrtišková, 2009. s. 48).

2.1 Druhy a formy sociálních služeb

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve svých ustanoveních definuje základní druhy – **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence** a formy sociálních služeb, které se poskytují jako služby **pobytové, ambulantní** nebo **terénní**, včetně výčtu zařízení sociálních služeb, která tyto služby mohou poskytovat (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-01).

Sociální poradenství zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství je základní činnost při poskytování všech druhů sociálních služeb a poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob občanských poraden, manželských a rodinných poraden, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a oběti domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Odborné sociální poradenství obsahuje tyto základní činnosti – zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09).

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich sociálně přirozeném prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí. Mezi služby sociální péče patří osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotních zařízeních lůžkové péče (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09).

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucích ke

konfliktu se společností, sociálně znevýhodněním prostředí a ohrožených práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám překonat jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Služby sociální prevence jsou: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy a sociální rehabilitace (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09).

Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízení sociálních služeb (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09). Sem patří např. týdenní stacionáře, které poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost například z důvodu zdravotního postižení a jejich situace požaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ubytování a stravu, pomoc při zvládnutí běžných úkonů a péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy a výchovné, vzdělávací aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu. Mezi dlouhodobé pobytové služby patří domovy pro osoby se zdravotním postižením, jejich služby jsou shodné se službami týdenního stacionáře, avšak z dlouhodobého hlediska. Služby jsou taktéž poskytovány za úhradu.

Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-019). Patří sem například denní stacionáře, jejichž služba je taktéž shodná se službou týdenního stacionáře, poskytuje se však pouze ambulantně a je taktéž poskytnuta za úhradu. Dále sem patří centra denních služeb, které poskytují ambulantní služby osobám například z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Cílem služby je posílit samostatnost a soběstačnost osob v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba je shodná již s ostatními zmíněnými službami a taktéž je poskytnuta za úhradu. V neposlední řadě mezi ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností, například z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby, patří centra denních služeb. Mezi centra denních služeb patří sociálně terapeutické dílny (dříve

chráněné dílny), jedná se o službu určenou lidem, kteří se nemohou uplatnit na běžném trhu práce. Jejich účelem je podpora pracovních návyků a rozvoj pracovních dovedností. Služba poskytuje pomoc i při osobní hygieně a stravování.

Dále sem patří sociálně aktivizační služby (podporované zaměstnání), kde služba spočívá v tom, že asistent dochází na pracoviště, které není vybudováno speciálně pro lidi s postižením, ale s pomocí asistenta má klient možnost řešit klasické situace běžně spojené se zaměstnáním. Jsou zde také svépomocné skupiny, které se zaměřují spíše na psychickou pomoc při zpracování sociálních a dalších důsledků postižení a tyto skupiny hrají významnou roli v prosazování zájmů zdravotně postižených jedinců (Vrtišková, 2009).

Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobně poskytovány v klientově přirozeném prostředí (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09). Mezi terénní sociální služby patří služba osobní asistence, která se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba zajišťuje již zmíněné sociální služby a je taktéž poskytována za úhradu. Mezi další terénní služby (může být i ambulantní) patří pečovatelská služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost například z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje ve vymezeném času v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti. Služba se poskytuje za úhradu, bez úhrady se poskytuje rodinám, ve kterých se narodily současně tři nebo více dětí aj. Průvodcovské a předčitatelské služby jsou terénní (i ambulantní) služby poskytované osobám, jejichž schopnosti jsou sníženy například z důvodu zdravotního postižení v oblasti orientace nebo komunikace a napomáhá jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Služba obsahuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Tyto služby jsou poskytovány za úhradu. Odlehčovací služby jsou další terénní (i ambulantní) službou. Cílem této služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek. Jedná se o tzv. respitní péči, z anglického respite care a tato úlevová péče je taktéž poskytována za úhradu.

Poskytovateli sociálních služeb jsou při splnění podmínek stanovených tímto zákonem územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby, další právnické osoby fyzické

osoby a ministerstvo a jím zřízené organizační složky státu nebo státní příspěvkové organizace, které jsou právníckými osobami. Síť sociálních služeb se rozumí souhrn sociálních služeb, které v dostatečné kapacitě, náležité kvalitě a s odpovídající místní dostupností napomáhají řešit nepříznivou sociální situaci osob na území kraje a které jsou v souladu se zajištěnými potřebami osob na území kraje a dostupnými finančními a jinými zdroji (Druhy a formy sociálních služeb, online, citace 2021-10-09).

2.2 Příspěvek na péči

„Podstatou a účelem příspěvku na péči je přispět osobám, které jsou pro svou nepříznivou sociální situaci závislé na pomoci jiné osoby, na zajištění potřebné pomoci, zejména prostřednictvím sociálních služeb. Jedním z důvodů vzniku příspěvku na péči byla i snaha postupně odstranit nerovnost uživatelů sociálních služeb v minulém systému jejich poskytování. Toto tvrzení lze doložit na příkladu dvou dětí se stejně těžkým zdravotním postižením. Zatímco na péči o dítě se zdravotním postižením umístěným v ústavu sociální péče přispíval stát ročně částkou přesahující 200 000 Kč, na druhé dítě se stejným zdravotním postižením, ale v domácí rodinné péči, přispíval stát částkou více než trojnásobně nižší. Dalším příkladem může být nerovný přístup státu k dětem se zdravotním postižením, které neměly dříve nárok na žádný trvalý příjem na „nákup“ sociálních služeb, a to na rozdíl od dospělých občanů se zdravotním postižením, kteří měli jako příjemci některého z důchodu možnost požádat o zvýšení důchodu pro bezmocnost, což byla původní dávka určená na úhradu nákladů pečovatelské služby. Z pohledu uživatelů služeb se jedná o zásadní institut zákona a nového systému jako celku. Finanční prostředky na výplatu příspěvku na péči poskytuje příslušné obci s rozšířenou pravomocí Ministerstvo práce a sociálních věcí.“ (Michalík, 2008, s. 13).

Přiznání příspěvku na péči je stanoveno přísnými kritérii, příspěvek je poskytován osobám závislým na pomoc jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci, osobám potřebujícím z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu pomoc jiné fyzické osoby. Nárok na příspěvek však nemá osoba do jednoho roku dítěte.

V roce 2020 se politické hnutí STAN pokusilo dát návrh, aby stát pomáhal rodinám s dítětem se zdravotním postižením již od narození. Vláda se však k tomuto návrhu staví neutrálně, ale je zde však šance, že tito rodiče na příspěvek dosáhnou novelou, která zavádí možnost v nutných případech zažádat o vyplacení dávek na péči o dítě, které bylo předčasně narozené či narozené s postižením, již před dosažením prvního roku života dítěte. Současná

úprava umožňuje poskytování dávek až od jednoho roku dítěte, ale mnoho rodin potřebuje podporu již od narození dítěte (Stát by měl začít pomáhat rodinám se zdravotně postiženými dětmi již od narození, online, citace 2021-10-17).

Nepodstatný je i způsob financování sociálních služeb, který počítá podle stávajícího modelu s následnými příjmy pro financování konkrétní sociální služby (Michalík, 2008):

- Dotace MPSV na poskytování služeb
- Příspěvek od uživatele služeb (příspěvek na péči)
- Příspěvek zřizovatele (dotace územních rozpočtů)
- Úhrada ze zdravotních pojišťoven za služby zdravotní péče poskytované v zařízeních sociálních služeb
- Ostatní příjmy (dary, vlastní činnost)

2.3 Raná péče

V České republice je vznik rané péče vázán na historii poradenství pro rodiny dětí se zrakovým postižením, protože se zformovalo nejdříve a prošlapávalo tak cestu ostatním pracovištím, aby s nimi posléze spolupracovalo a rozvíjelo mladý obor v české praxi. Vznik a největší rozvoj rané péče je propojen s rozvojem neziskového sektoru v 90. letech minulého století. Zakládání rané péče se stalo součástí rozsáhlého hnutí, které po změně režimu rychle zaplňovalo prázdný prostor cílené a individualizované podpory lidí se zdravotním postižením a jiným znevýhodněním, podpory rodin, svépomocných aktivit a komunitních služeb. Cesta rané péče vedla od amatérismu k profesionalitě, od ilegality k legalitě, od obecného ke specializaci a obráceně, ale také od osobní zodpovědnosti k zodpovědnosti společenské. Český sociální model rané péče je uznáván v Evropě i v USA, podporujeme vznik rané péče v zahraničí (Historie rané péče v Čechách, online, citace 2021-10-18).

Počátky rané péče, které sahají až do 80. let minulého století, byly založené na dobrovolnictví. Během dobrovolnické poradenské práce s rodinami s dětmi se zrakovým postižením, se s několika odborníky začala umožňovat postupná profesionalizace díky vzdělání. Vznikl tým motivovaných lidí, připravený na odbornou pomoc, docházelo k systémovým změnám, advokacii dětí se zdravotním postižením a jejich rodičů.

Raná péče je preventivní sociální služba poskytovaná pouze registrovanými poskytovateli v resortu Ministerstva práce a sociálních věcí pod § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, sociální terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Tato služba je poskytovaná rodinám vždy zdarma a pouze poskytovateli registrovanými dle pravidel stanovených Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR.

Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti: výchovné, vzdělávací a aktivizační. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon pro lidi, online, citace 2021-03-27). Raná péče je základní služba pomáhající rodinám s dětmi se zdravotním postižením a s ohrožením vývoje od narození do sedmi let věku. Je poskytovaná převážně terénní formou přímo v bydlišti rodiny. Poradkyně rané péče podporuje rodiče při pochopení a zvládnutí potřeb dítěte se zdravotním postižením nebo s ohrožením vývoje a souvisejících potřeb dalších členů rodiny. Pomáhá rodičům dosáhnout maximálního rozvoje dítěte v jeho přirozeném prostředí. Podporu vývoje dítěte poskytuje s ohledem na jeho specifické potřeby, proto se jednotliví poskytovatelé služeb liší. V současné době je sociální služba rané péče v České republice poskytována 47 registrovanými poskytovateli napříč cílovým skupinám rodin s postižením. Poskytovatelé rané péče podléhají dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. inspekci poskytování sociální služby a kontrolním mechanismům Ministerstva práce a sociálních věcí. Raná péče respektuje mezinárodní úmluvy, zejména Základní listinu práv a svobod, Úmluvu o právech dítěte a Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Zároveň respektuje kompetence rodičů v rozhodování o vlastním dítěti, individualitu každého dítěte a jeho možnosti (O službách rané péče v České republice, online, citace 2021-10-18).

2.4 Multidisciplinární přístup

Multidisciplinární přístup označuje spolupráci více vědních oborů při realizaci odborné a vědecko-výzkumné činnosti (Slovník cizích slov – ABZ, online, citace 2022-03-03).

Pro uživatele služeb je důležitá spolupráce odborníků z více oblastí, kteří společně komunikují, podílejí se na rozhodovacích procesech s cílem co nejkomplexnější péče o daného

jedince. Zde se jedná o spolupráci různých profesionálů společně s neprofesionály (Stárek, 2021).

„Spolupráce odborníků by měla být započatá již při plánování úkolu a cíle a také při sestavení postupu, který přispívá k chodu a lepšímu plánování organizace služeb. Významnou součástí multidisciplinární spolupráce jsou právě pracovní týmy.“ (Ovretveit (1997) in Stárek, s. 26, 2021).

Multidisciplinární tým můžeme chápat jako tým lidí, kteří mají každý jinou profesi a jiné cíle, avšak jsou vzájemně propojeni v rámci jednotlivých disciplín. Díky této vzájemné spolupráci se odborníci snaží pomoci a vzájemnou spoluprací o dosažení nejvíce vyhovující a kvalitní péči o daného jedince. Společná spolupráce při řešení problému umožňuje získávání a následné předávání informací o jedinci tak, aby měl jedinec příjemný a komfortní pocit (Stárek, 2021).

2.5 Resumé

Pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením patří mezi nezbytnou součást každodenního života právě sociální služby. Třetí podkapitola se zabývá právě sociálními službami, nejen jejím rozvojem, ale i možnostmi jejího využití. Informovanost rodin s dítětem se zdravotním postižením, možnosti pomoci formou sociálních služeb a způsobu jejich využití patří mezi nejdůležitější pomoc těmto rodinám. Česká republika nabízí tři formy pomoci, každá je zaměřená dle individuálních potřeb klientů, jak zmiňuje podkapitola o sociálních službách. Důležitou skutečností pro rodiny s postiženým dítětem, je možnost setkávání se, možnost sociálního kontaktu, získávání informací o sociálních službách zajišťujících potřebnou pomoc i při vyřizování různých záležitostí spojených s daným postižením. Ze členů se tak mohou snáze stát aktivní zakladatelé neziskových organizací, ale také být aktivními členy již vzniklých organizací, ale i členy nestátních organizací typu pečovatelská služby, osobní asistence, sociálně terapeutické dílny, svépomocné skupiny. Neziskový sektor nabízí mnoho příležitostí pro rodiče dětí se zdravotním postižením. Často se zejména maminky rozhodnou zůstat s dětmi doma a pečovat o ně a právě neziskový sektor nabízí mnoho možností seberealizace a možnosti najít v něčem co se zpočátku jevílo jen jako problém, smysl a cíl vlastního života. Nezbytná je rovněž spolupráce odborníků, neziskových organizací i rodiči. Jedná se o multidisciplinární spolupráci, kde tým povolaných odborníků s neprofesionály vytyčí cíl a stanoví závěr, který co nejvíce přispívá ke zkvalitnění osobního života jedince i ke zkvalitnění péče o něj.

3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Dítě se zdravotním postižením přináší do rodiny neobyčejnou náročnou zkušenost, která způsobuje revoluci a často i dezorganizaci života všech jejích členů. Rodiče očekávají narození dítěte a nepočítají s tím, že by jejich dítě mohlo být nemocné – a když se o tom dozví, často nevědí, co dělat. V podobné situaci jsou i rodiče, jejichž dítě utrpělo úraz, jehož následkem je zdravotní postižení. Velkou roli hraje i to, že nemoc dítěte často významně mění poměry v domácím rozpočtu, obzvláště pokud jeden z rodičů musí přestat pracovat, aby se o dítě se zdravotním postižením mohl starat (Postižení u dětí, online, citace 2021-11-13).

Situace rodiny se členem se zdravotním postižením je velmi nestandardní ve všech ohledech a pro všechny členy. Už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik složité, že se dokonce často srovnává například i se situací úmrtí člena rodiny. Rodina prochází krizí, řeší mnoho důležitých otázek, musí změnit řadu svých představ a rozhodnutí. Reakce rodiny v takovéto situaci prochází několika charakteristickými fázemi pro proces zvládnutí, který bývá obdobně strukturován (Vágnerová, 2004).

3.1 Fáze, jimiž si procházejí rodiče dětí se zdravotním postižením

Fáze šoku a popření

„Zhroutí se naděje a očekávání, rodina někdy odmítá uvěřit diagnóze a její nezvratitelnosti. Zde je mimořádně důležité citlivé jednání a dostatek informací a již v této fázi by v ideálním případě měla být zprostředkována raná péče.“ (Slowík, 2016, s. 34). Objevuje se strach, nepochopení, pocit sklíčenosti, pocit beznaděje, někdy i agrese (Postižení u dětí, online, citace 2021-11-13).

Fáze deprese

Rodiče cítí bezradnost a bezmoc, ta často bývá natolik nesnesitelná, že rodiče pod tou tíhou propadají do depresí. Úlevu jim přináší soustavná péče kolem dítěte, které je tolik potřebuje (Postižení u dětí, online, citace 2021-11-13).

Fáze zdánlivé adaptace

Zde se ještě jedná o fázi zdánlivé adaptace, kdy rodiče často zoufale hledají východisko ze situace. V této fázi se objevují různé nápady vycházející z obranných mechanismů. Rodiče hledají viníka, který může za zdravotní postižení jejich dítěte, což jim dovoluje částečně se zbavit pocitu viny. Hledají pomoc v různých alternativních léčebných metodách. Po vyčerpání všech možností to rodiče nakonec vzdají a mohou pokročit k další fázi procesu zvládnání (Postižení u dětí, online, citace 2021-11-13).

Fáze akceptace a vyrovnání se s problémem

„Rodina se učí přijímat skutečný stav věci a postupně se vyrovnává s realitou. Při hledání viníka hrozí právě v tomto období nejčastěji rozpad rodiny. Důležitá je proto pomoc a podpora, kterou může rodině dodávat, jak blízké okolí, širší rodina, příbuzenstvo, přátelé, tak odborníci, lékaři, psychologové, speciální pedagogové i duchovenstvo.“ (Slowík, 2016, s. 34).

Fáze smíření a realismu

Web Postižení u dětí (online, citace 2021-11-13) označuje poslední fázi jako **fázi konstruktivních příprav**. Je to fáze pozitivní, kdy rodiče s dítětem začínají pracovat a snaží se zlepšit jeho život. V této fázi rodiče dokážou prožívat radost z tráveného času se svým dítětem se zdravotním postižením, objevují, že je jejich dítě bezpodmínečně miluje a užívají si to. Hledají také řešení, díky nimž by jejich dítě mohlo být šťastné.

Přechody mezi jednotlivými fázemi jsou striktně vymezeny, jejich hranice jsou plynulé. Dítěti se zdravotním postižením je třeba i mnoho obětovat, často se vzdát svých potřeb a dosavadního života. Mnoho závisí na míře zdravotního postižení, i na tom, zda dítě vyžaduje stálou péči, do jaké míry je samostatné, zda se jedná o fyzické či mentální postižení. Péče o nemocné dítě představuje výzvu, které je potřeba čelit každý den. Při péči o takové dítě je třeba mít vždy na paměti, že nemocné dítě, je malý člověk, který má právo být milován, takový, jaký je, a má právo rozvíjet se dle svých schopností. Rodič, který toto pochopí a nechá dítě být samostatné, jak jen to je možné, naučí dítě přijímat sebe sama a všítí mu optimismus, odolnost, dítěti předá velkou životní sílu. Důležité je nesoustředit se na handicap, ale na potenciál dítěte. I děti s velkým zdravotním postižením, s nimiž se systematicky pracuje, dělají pokroky. Tyto drobné kroky člověka motivují k další práci (Postižení u dětí, online, citace 2021-11-13).

V poslední fázi, kdy mluvíme o **fázi racionalizace**, dochází často u rodin k sociálnímu uvědomění a sociální odpovědnosti. V prvních letech po narození dítěte se rodina obrací na stát a taktéž do sedmého roku dítěte je možnost využít pomoci Rané péče. Pak již je více méně rodina na svou nelehkou situaci sama. Zde je velmi důležité, aby se rodina na péči o své postižené dítě přihlásila k sociální odpovědnosti a stala se nedílným prvkem v péči o dítě se zdravotním postižením.

Žijeme v demokratické společnosti, ale neměl by zde převládat duch paternalismu, kdy by stát vystupoval jako poručník vlastních občanů. Občanská společnost má usilovat o omezení státních zásahů na minimum a mělo by zde jít o emancipaci soukromé iniciativy, spolkového života apod. Na druhé straně jsou některé projevy státního paternalismu značnou částí populace vítány, a to tehdy, mají-li podobu pečovatelských aktivit sociálního státu (Sociologická encyklopedie, online, citace 2021-12-04).

Mezi formy pomoci patří právě i možnost setkávání se rodičů s dětmi se zdravotním postižením, kde si mohou sdělovat své zkušenosti, zážitky, poznatky, ale i obavy či problémy, se kterými se setkali při péči o své dítě s handicapem, a vzájemně si tak pomoci. Právě z těchto setkávání rodin s dětmi se zdravotním postižením, iniciativou rodičů mnohdy vznikají neziskové organizace, které vedou rodiče, a jenž chtějí pomoci vícero lidem v obdobné situaci, jako je ta jejich. Zde mají právě rodiče velký prostor k zaplnění chybějících prvků v péči o děti a rodiny se zdravotním postižením.

3.2 Domácí péče pro děti se zdravotním postižením

„Bývá pravidlem, že domácí péči si nikdo dopředu nepřipravuje. Málokdo z nás, dokud není vystaven této situaci, tráví svůj čas rozjímáním o tom „co bude, až...“ Je zřejmé, že součástí lidské povahy je, že si nechce dopředu připustit existenci vážných problémů. Samozřejmě je to normální, a pro lidský mozek výhodné.“ (Michalík, 2012, s. 20).

Mezi participační postoj v rodině s dítětem se zdravotním postižením patří i rozhodnutí rodiny se o dítě starat v domácí péči. Domácí péče je rozsáhlý systém, který zahrnuje množství rozmanitých okolností, situací a jevů. Společné mají to, že v rámci této péče je poskytována podpora o pomoc osobám na ní závislých, v našem případě nezletilým dětem se zdravotním postižením, a to v jejich přirozeném prostředí. Z pohledu člověka, jenž pečuje o své dítě se zdravotním postižením, jde o kombinaci péče domácí s péčí sociální a zdravotní. Sociální péče poskytuje pomoc, podporu, asistenci či pečovatelsví, v kombinaci s péčí zdravotní, kam spadá

ošetřování, doléčování nemocí, inhalace, tracheostomie, prevence a léčba dekubitů v případě těžších zdravotních postižení apod. To vše musí být propojeno s péčí domácí, při nutnosti naplnit základní úkol rodinné péče, kterým je příprava dítěte pro budoucnost a pro co možná nejvíce samostatný život. Rodina zde má stejné „úkoly“ jako ostatní rodiny, ale modifikované zdravotním postižením dítěte (Michalík, 2012).

3.3 Resumé

Pro každého z nás je důležité vědět, že na své strasti, ale i radosti nejsme sami. Vědomí, že s každou příchozí situací do našich životů se musíme snažit všichni vyrovnat, někomu jdou vyrovnávací fáze snáz, někdo se s nimi potýká déle. Ale každý z nás si tím musí projít. Situace, kdy se namísto zdravého, toužebně očekávaného dítěte, narodí do rodiny dítě se zdravotním postižením, je zajisté velmi závažná a pro nás, které jsme si touto situací neprošli, zdá se, že i nepředstavitelná. Je nutné nechat tyto rodiče a jejich nejbližší okolí (prarodiče, sourozence) projít postupně a beze spěchu všemi fázemi, jimiž si rodiče po narození dítěte se zdravotním postižením, musí projít. Vše má svůj význam a čas. Rodiče si pak velmi často uvědomí, že nutná péče, kterou jejich dítě vyžaduje od samého počátku života, vnáší do jejich vzájemného vztahu klid a mateřskou lásku. Rodiče si musí uvědomit, že mají nárok na prožívání emocí a že jejich emoce mohou být i negativní, snažit se však emoce prožívat vědomě, nepropadat depresím a hledat cestu k nějakým reálným závěrům. Dítě se zdravotním postižením je dítě jako každé jiné, a tak jako každé jiné potřebuje zejména lásku a péči. Rodič nachází u sebe velkou vnitřní sílu vypořádat se s novou životní situací, která od základu změní jeho dosavadní život, avšak nesmí zapomínat i přes veškerou potřebnou péči, které jeho dítě se zdravotním postižením potřebuje, že i on sám, rodič, potřebuje péči a čas sám pro sebe. Sílu musí s pomocí rodičů najít i sourozenci dítěte s postižením a tou je rodinná vzájemnost, komunikace a porozumění. Rodina s dětmi bez zdravotního postižení či se zdravotním postižením má své povinnosti, závazky vůči svým členům i společnosti a cílem by mělo být, co nejlépe se těchto skutečností zhostit. Vnímat pomoc států, různých organizací a seskupení, vnímat možnost využití různých služeb, ale zároveň cítit v sobě potřebu pomoci své rodině, ale i třeba jiným rodičům ve stejné situaci sám.

4 Sociální politika a etika podnikání

Sociální politika v moderním světě je politikou, která se primárně orientuje k člověku, k rozvoji a kultivaci jeho životních podmínek, dispozic, k rozvoji jeho osobnosti a kvality života. Tento rozvoj je stále větší měrou závislý na rozvoji, kultivaci a aktivizaci lidského faktoru. Lidský faktor (a tím i sociální politika) má důležité místo ve společnosti a sociální politika může působit na hodnotové orientace lidí, spoluvytvářet jejich názory, postoje či chování. Sociální politika funguje na základě čtyř principů, princip spravedlnosti, princip sociální solidarity, princip subsidiarity a princip participace (Krebs, 2005).

4.1 Princip participace

„Základní myšlenkou participace je, že lidé, jejichž život je ovlivňován určitými opatřeními a rozhodnutími, musí mít také možnost účastnit se procesu, který vede k jejich přijímání a realizaci. V podstatě jde o to, aby lidé měli reálnou možnost podílet se na tom, co bezprostředně ovlivňuje jejich život.“ (Krebs, 2005, s. 36).

Rodiče s dětmi se zdravotním postižením mohou na základě principu participace být nedílnou součástí procesu, který vede jejich dítě se zdravotním postižením i celou jejich rodinu k možnosti žít plnohodnotný aktivní život. Nutnost sociální odpovědnosti je zde nesmírně důležitá. Rodiče nejsou odkázáni jen na pomoc státu, ale aktivně se mohou podílet na zkvalitnění života svých nejbližších. Mnoho rodičů s dítětem se zdravotním postižením se právě proto aktivně zapojuje do činností nestátních neziskových organizací zaměřené na potřeby svého dítěte i celé rodiny. Zde se velmi důležitou měrou podílí na informovanosti i ostatních rodičů a rodin, které se ocitly v podobné svízelné situaci jako oni, aktivně se zapojují do pomoci pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením a samy tak mohou přispívat na rozvoj tohoto neziskového sektoru. Právě na základě principu participace jsou založeny různé neziskové organizace. Je nutné správně motivovat i děti se zdravotním postižením, s ohledem na jejich kognitivní vývoj, taktéž k participaci. Proto je nutné, aby veškeré činnosti, vedoucí k aktivizaci dítěte byly zajímavé a zábavné. Musí být srozumitelné a lehce uchopitelné a podněcovat děti k touze po vyšších cílech a touze jich samotných participovat na daných aktivitách. Jednoduše řečeno, participace dítěte musí mít pro dítě nějaký přínos a užitek.

4.1.1 Zásady pro úspěšnou participaci

Participace je pro většinu lidí velkou neznámou, což vede u jedinců k obavám, že se jedná o něco složitého, riskantního a nebezpečného. Opak je pravdou. V případě, že proces participace zajišťují profesionálové, je pro všechny zúčastněné strany spravedlivý, srozumitelný a také zcela bezpečný. Pokud však o participaci nejeví jedinec zájem, není to jeho chyba, ale problém hledejme ve špatné informovanosti, kdy jedinci nemohou celý projekt pochopit a nemohou se správně angažovat v nekvalitně připraveném projektu. Proces participace musí být zahájen včas, tak aby se lidé mohli do veřejného života včas zapojit, a ne až na poslední chvíli. Přesto ne každého participace osloví. Je nutné se zamýšlet, proč občané nemají zájem se do dění ve svém okolí zapojit. Ne každá rodina s dítětem se zdravotním postižením se do procesu participace má zájem zapojit, avšak pokud správně začne tento proces fungovat u jim blízké problematiky, pak se pod vlivem již probíhající participace mohou postupně k této aktivitě zapojovat. Zapojování veřejnosti do rozhodování se nesmí stát nástrojem v „osobní politické kampani“ nebo se proměnit v příležitost udělat si dobré PR. Zde by pak došlo ke ztrátě důvěry celého procesu participace a k nezájmu. Cílem participace není boj o popularitu, ale jedná se o tvorbu udržitelných hodnot a budování harmonické společnosti. Participace využívá velké množství nástrojů, jak zapojit veřejnost do rozhodování a jak správně komunikovat s danými společenskými skupinami. Není to o penězích, neboť participace je překvapivě levná, není nutné hledat nové zdroje rozpočtu, ale mohou využít stávající, mnohdy přispějí občané i návrhem mnohem efektivnějším a úspornějším. Participace zapojováním komunit do veřejného života výrazně přispívá i samotným obcím, občanům i místním firmám. S participací velmi často pomáhají právě neziskové organizace. Aby byla participace smysluplná, musí se její výstupy opravdu realizovat (Desatero zásad pro úspěšnou participaci, online, citace 2021-12-12).

Podle Kozlové je sociální integrací rodin s disabilitou nutné vnímat jak z hlediska vytváření rovných šancí za strany společnosti, tak i z hlediska individuálního přístupu, tj. zda rodina využívá stávající zdroje společnosti a prostředky občanské participace pro zlepšení jejího sociálního fungování. Například v této oblasti mimo jiné mohou rodiče s dětmi se zdravotním postižením participovat na nákupu kompenzačních pomůcek, vše je odvislé na domluvě například mezi neziskovou organizací, jejichž služby rodiny využívají, a příslušnými rodinami (Občanská participace jako významný faktor sociální integrace rodin s dětmi se zdravotním postižením, online, citace 2021-12-10).

Účast uživatelů může přispět ke zvyšování kvality služeb a tyto se mohou stávat více inkluzivní. Posilují se mezilidské vztahy, vazby a sociální dovednosti. Uživatelé znají nejlépe místní poměry, takže jsou nejlépe schopni odhadnout a vytvořit správný plán pro proces participace. Otevírá se prostor pro participování dalších osob a lze získat zdroje pro proces plánování (finanční, personální, materiální) a v neposlední řadě si lidé osvojí demokratické způsoby rozhodování a tím pádem se identifikují s výsledky rozhodnutí. Na druhé straně je důležité mít vždy na zřeteli, že participace uživatelů vždy klade značné požadavky na organizátory plánování, kdy je zejména třeba zohlednit skupiny uživatelů, u nichž existují z nejrůznějších důvodů bariéry pro účast na procesu rozhodování, ať již se jedná o osoby se zdravotním postižením, etnické menšiny či třeba lidé bez přístřeší (Občanská participace jako významný faktor sociální integrace rodin s dětmi se zdravotním postižením, online, citace 2021-12-10).

„Téma participace a participativních přístupů je do značné míry spjata s konceptem moci a konceptem zplnomocnění. Podle Dominella (2000) je pojem zplnomocnění v sociální práci tolik frekventovaný, že je obtížné ho definovat. Adams (2008) ho považuje za mnohovýznamovou myšlenku, která nabývá různých významů v různých kontextech.“ (Gojová in Bjelončíková, 2016, s. 8).

Na zplnomocnění se můžeme dívat z těchto perspektiv:

Profesionální – jednotlivcům je pomáháno, aby získali větší kontrolu nad svými životy.

Kulturní – diskriminace a stereotypy mohou být narušeny pokusem ovlivnit opresivní kulturu, ve které jsou normy a zájmy dominantní skupiny prezentovány jako normální a přirozené. Zplnomocňování na této úrovni je spojeno se zvyšováním uvědomění o ideologiích založených na nerovnosti.

Strukturální – vztahy moci jsou zakořeněny ve struktuře společnosti a zplnomocnění na této úrovni zahrnuje vymýcení strukturálních nerovností (Gojová in Bjelončíková, 2016).

Participace je vnímána jako prostředek ke zplnomocňování a zároveň jako cíl zplnomocňujícího procesu (Adams, 2008, Schuringa, 2007, Henderson a Thomas 2007). Participace však sama o sobě není garancí zplnomocňujícího procesu nebo dokonce může zplnomocnění bránit. Lidé se chtějí aktivně podílet na rozhodování o způsobech poskytování sociální práce a dalších služeb, které ovlivňují jejich život. Kromě toho, že participace je

občanským právem, přispívá ke zvyšování zodpovědnosti lidí za řešení problémů, které je pak účinnější a méně náročné na náklady (Gojová in Bjelončíková, 2016).

„Podle Reasona a Bradburyho (2008), když se spolupodílíme na vytváření našeho světa, jsme již ztělesněné a dýchající bytosti, které nutně konají.“ (Bjelončíková, 2016, s. 27).

4.2 Podniková etika a sociální odpovědnost

„Etika jako kritická filozofická analýza morálky je přibližně tak starou teoretickou disciplínou, jako filozofie sama. Etika je teoretickou reflexí morálky, je tradiční filozofickou teorií výkladu, zdůvodnění a kultivace morálky. Morálka jako neteoretická součást duchovní kultury, je jedním z nejstarších sociokulturních regulativů. Jako univerzální regulativ lidského chování je tvořena hodnotami, normami a pravidly dobrého (mravného) života. V etice však nejde jen o vysvětlení, zdůvodnění a kultivaci morálky, ale také o její vedení určitým směrem. Morálka, je stará jako lidstvo samo, jako kultura, je patrně nejstarším sociokulturním regulativem lidského jednání.“ (Šmajš, 2008, s. 6, 7).

„Dobrá podniková morálka uvnitř firmy, která oceňuje lidskou svobodu, iniciativu, účast a pracovní seberealizaci lidí, přestože je relativně slabým, tj. přísně informačně nepředepsaným ekonomickým regulativem, může snižovat výrobní náklady, upevňovat přátelské vztahy mezi zaměstnanci, ale také podporovat vzájemnou komunikaci mezi různými podniky. Může stimulovat spolupráci podniků s kulturními institucemi, s územními orgány a státem.“ (Šmajš, 2008, s. 10).

4.2.1 Podniková etika

Od 70. let v USA a v Evropě v 80. let 20. století se vyvíjí podnikatelská etika jako samostatná vědní disciplína. V České republice rozlišujeme dvě základní etapy podnikatelské etiky z hlediska jejího rozvoje. První etapou je etapa „KNOW-WHY“ a jde v ní o hledání základních východisek a předpokladů. Druhá etapa, etapa „KNOW-HOW“, se vyvinula na začátku 21. století a navazuje na předchozí etapu, kterou doplňuje, konkretizuje a vytváří postupy v široké implementaci etických programů v podnicích. Podnikatelská etika je forma aplikované etiky se zaměřením na uplatňování etických principů v ekonomické praxi. Zde se využívají etické kodexy, mezi jejichž hlavní přínosy patří zvýšení vnitřní kultury, poskytnutí základního rámce pro implementaci etického programu do podniku. Zvýšení otevřenosti, pravdivosti a čestnosti komunikace uvnitř firmy. Pozitivní motivace zaměstnanců, zvyšování

jejich hrdosti a loajality k zaměstnavateli. Etické kodexy také vymezují žádoucí jednání, čímž přispívají k vhodnému chování ve firmě a ke zlepšení morálky ve firmě. Podnik jejich prostřednictvím dává všem stakeholderům najevo hodnoty, v jejímž rámci se snaží fungovat (Kunz, 2012).

Stakeholder (nejednotnost v psaní – viz řádek výš) označoval dočasného držitele peněz nebo majetku v oblasti práva a hazardu. V současné době je termín používán v managementu a marketingu a zahrnuje všechny zainteresované strany, které mají jakoukoli vazbu s podnikem – dodavatelé, odběratelé, zaměstnanci, management. Stakeholdery můžeme dělit na vnitřní a vnější, kdy vnitřními jsou zaměstnanci, manažeři či vlastníci a vnějšími jsou pak zákazníci, dodavatelé, obchodní partneři, věřitelé, ale i lidé žijící v okolí firmy. Stakeholderi vždy očekávají od firmy férové jednání a dodržování zákonů (Shareholders versus Stakeholders. Kdo jsou a proč se o ně zajímat, online, citace 2022-03-20).

4.2.2 Sociální odpovědnost

„Rozdávat peníze jen tak, je jednoduché a každý to dokáže. Ale rozhodnout se, komu dát peníze, kolik, kdy a proč, to každý neumí a už vůbec to není jednoduché.“ (Aristoteles).

Z historického hlediska nacházíme prvky společenské odpovědnosti firem v České republice již v meziválečném období v první polovině 20. století, kde je nejčastěji zmiňována osobnost Tomáše Bati (1876–1932), který ve svém slavném obuvnickém podniku uplatňoval principy společenské odpovědnosti podnikání, a dá se říct, že patřily k charakteristickým znakům jeho firmy. Hlavními firemními hodnotami Tomáše Bati byly úcta k zaměstnancům, respektování obchodního partnera, dodržování právních a etických norem, ochrana životního prostředí, vážnost úřadům a podnikání jako veřejná služba. Principy CSR jsou zde již skutečně patrné. Po roce 1948 s nástupem komunistické vlády došlo k centralizaci celého hospodářství a stát převzal sociální ochranu a sociální zabezpečení veškerého obyvatelstva. Zrušil se nestátní neziskový sektor a veškeré filantropické aktivity byly potlačeny až na samé dno lidské vůle. Po roce 1989, vznikem nového politického zřízení, začalo docházet k znovuoobnovování tradic firemního dárcovství v České republice a značná část podnikatelského sektoru, pochopila skutečnost důležitosti společenské odpovědnosti podnikání a stále se zvyšuje povědomí o konceptu společenské odpovědnosti firem v České republice a využívá ji stále více podnikatelské veřejnosti. V České republice se v posledních letech rozšířila nabídka různých konferencí a seminářů se zaměřením na problematiku CSR, a přestože v České republice,

na rozdíl od řady zemí Evropské unie nebyla zatím schválena národní strategie pro podporu společenské odpovědnosti podnikání, má zde velkou budoucnost (Kašparová, Kunz, 2013).

„Významnou roli z hlediska dalšího rozšiřování ČSR v České republice sehrávají nejen organizace podporující její rozšiřování (např. BLF, Fórum dárců atd.), ale i například zástupci médií, který postupně projevují rostoucí zájem o tuto problematiku či vzdělávací instituce v České republice, včetně vysokých škol – a to nejen s ekonomickým zaměřením. Z hlediska dalšího rozšiřování ČSR v České republice je stěžejní i role vlády ČR. V závěru roku 2012 bylo gestorem Národní strategie ČSR ustanoveno Ministerstvo průmyslu ČR. To začalo pracovat na národním akčním plánu ČSR, jenž by měl přispět k dalšímu rozšíření ČSR v České republice. Záměrem toho ministerstva je dokončit akční plán do podzimu 2013 a následně ho předložit vládě.“ (Kašparová, Kunz, 2013, s. 44).

Ministerstvo průmyslu a obchodu převzalo gesčně problematiku „Společenská odpovědnost organizací“ od Ministerstva práce a sociálních věcí začátkem roku 2013. S přijetím gesce k CSR přešel na Ministerstvo průmyslu a obchodu úkol, od Evropské komise, vypracovat strategický dokument „národní akční plán společenské odpovědnosti organizací v České republice.“ Návrh materiálu byl připravován odbornou sekci Společenská odpovědnost organizací v České republice, která působí v rámci Rady kvality České republiky, ve spolupráci s dalšími dotčenými subjekty. Dne 2. dubna 2014 vláda České republiky schválila strategický dokument „Národní akční plán společenské odpovědnosti organizací v České republice“ svým usnesením č. 199. Národní akční plán je rozdělen do deseti hlavních oblastí a obsahuje celkem 49 úkolů, které byly schváleny výše uvedeným usnesením vlády České republiky (Společenská odpovědnost organizací, online, citace 2022-02-15).

První zmínky o nutnosti společenské odpovědnosti firem (Corporate Social Responsibility, dále jen CSR) sahají až k polovině 20. století, ale samotný koncept CSR je starý jako podnikání samo. Všechny firmy od svého začátku řeší problém, zda je důležitější věnovat se pouze vlastnímu prospěchu, či zájmu ostatních lidí a celé společnosti. Vývoj CSR ušel strastiplnou cestu, jeho koncept byl často kritizován a diakritizována a často byl stavěn až na pokraj společnosti, či přehlížen. V současné době je společenská odpovědnost firem velkým fenoménem (Kuldová, 2010).

„CSR je často zaměňována za firemní filantropii. Filantropie je pouze částí CSR, tvoří však jeden z jeho klíčových nástrojů. Firemní filantropii je třeba chápat v rámci podpory veřejně

prospěšných projektů, kdežto CSR jako koncept, politiku firmy, která se zaměřuje v rámci udržitelného rozvoje na celkový dopad chování a fungování firmy. Firemní filantropie je klasickou win – win situací, která přináší prospěch ne jenom firmě, ale i celé společnosti.“ (Kuldová, 2010, s. 29).

Vin – vin situace je situace, kdy nelze prohrát. Je vynaloženo úsilí, metoda, strategie či vyjednávání, aby nikdo neprohrál, ale všichni něco získali (Slovník cizích slov-ABZ, online, citace 2022-02-17).

Mezi přínosy CSR patří společensky odpovědné aktivity, angažovanost vůči komunitě, realizace veřejně prospěšných projektů, což vše značí rostoucí potenciál CSR v českém podnikatelském prostředí. Je důležité si uvědomit, že firma, fungující na základech CSR má velmi aktivní chování, je zde charakteristická transparentnost, tvorba nových a pozitivních trendů a je pro své okolí mnohem důvěryhodnější než firmy, které zásady CSR za své nepřijaly. Firmy se zásadami CSR ve svém konceptu mnohem více lákají nové zaměstnance a lépe se jim udržuje kvalitní pracovní síla. Mezi morální argument pro CSR můžeme zařadit, že účelem podnikání není pouze tvorba zisku, ale jde zde o tvorbu zisku s přidanou hodnotou, čímž rozumíme něco dobrého, což by mohlo být skutečným důvodem samotného podnikání. Racionální argument pro společenskou odpovědnost podniku je, že ve svobodné demokratické společnosti, v rámci společenské odpovědnosti firem, nedochází k zneužívání společenských povinností, ba naopak může dojít k odebrání moci těm, kteří své pravomoci ve firmách zneužívají. Dlouhodobé udržení životaschopnosti firem včasnou reakcí na potřeby a očekávání všech zájmových skupin či zainteresovaných stran, je důležitým ekonomickým argumentem pro CSR (Kuldová, 2010).

Evropská unie vymezuje CSR jako „*dobrovolné integrování sociální a ekologických hledisek do každodenních firemních operací a interakcí s firemními stakeholdery.*“ [Evropská unie, 2001, s. 8]. (Kunz, 2012).

Mezi hlavní principy CSR patří dobrovolnost, kdy podniky realizují CSR aktivity zcela dobrovolně a nad rámec jejich povinností, vymezených legislativou. Komplexnost a fungováním podniku s ohledem na tzv. „Triple bottom line business“, kdy se podniky zaměří na ekonomické, environmentální i sociální aspekty své činnosti. Systematičnost a dlouhodobý časový horizont, sociálně společenská odpovědnost firem je zahrnuta dlouhodobě do firemních hodnot, podnikatelské strategie a procesů na všech úrovních podniku. V neposlední řadě jde

o odpovědnosti vůči společnosti a závazku firem přispívat k rozvoji kvality života – společenská odpovědnost představuje etický imperativ pracovat ve prospěch společnosti (Kašparová, Kunz, 2013).

4.3 Resumé

Domníváme se, že bez kvalitní a stále se rozvíjející sociální politiky s ohledem na rozvoj a vývoj sociální společnosti i politiky státu by nemohl existovat neziskový sektor. Přesto, že je pro mnohé stále v naší zemi neziskový sektor finančně dlouhodobě poddimenzovaný, je nutné vnímat i mnohé pozitivní kroky, které se od vzniku sociální politiky v České republice po roce 1989 udály. V prvních letech po pádu komunismu se systém sociální politiky zaměřoval na tři cíle, pluralizace, privatizace a demokracii. Pluralizací se měli občané začít starat o svoji budoucnost samy a být za ni zodpovědní. Již tímto můžeme rozumět i první podpůrné kroky ke vzniku neziskových organizací, přejímání rodin, jedinců sociální odpovědnosti za svou rodinu. Demokracie nám měla zaručit autonomii a samosprávu v otázkách pracovních i sociálních. Zdravá demokracie se tudíž nebála ani neziskového sektoru, a tak v období po roce 1989 docházelo k velkému nárůstu vzniku neziskových organizací – občanských sdružení, spolků a nadací. Možnost shromažďování podpořena zákonem, umožnila, že lidé začali ve sdružování vyhledávat rady, pomoc a vzájemnou podporu pro své osobní záležitosti a problémy. Sdružování umožňuje vztahy mezi občany, jedinci, vládními představiteli aj. Tím vznikají větší možnosti k nalezení zapojení veřejnosti do způsobů, jak se zapojit do veřejného působení a možnosti být i hlavními aktéry v daném procesu. Lidé mohou zakládat prospěšné neziskové organizace, podílet se nejen na jejich vzniku, ale i působení, naplňování cílů, financování a vzájemné pomoci osobám se stejnými problémy na které se daná nezisková organizace zaměřuje. V současné době jsou již lidé mnohem lépe připraveni aktivně se podílet na řešení sociálních problémů, díky sdružování vyvíjet různé prospěšné aktivity a nebát se oponovat veřejné moci při prosazování svých požadavků v rámci svých potřeb. Nestátní neziskový sektor je „instituce“ vně celého státního sektoru sloužící veřejným zájmům. Nabízejí zdarma nebo za přiměřenou úhradu služby, které žádný jiný sektor není schopen obsáhnout a kvalitně zabezpečit, nabízejí občanům služby, které jinou cestou nejsou pro občana např. finančně přijatelné, dochází k realizaci různých preventivních programů a zejména se snaží zabránit, aby se jedinci či určité skupiny stali zcela závislí na sociálních dávkách. Neziskové organizace přispívají ke stabilitě a kultivaci základních demokratických principů. Etika označována jako nauka o morálce. Morálka je rozpoznání, zda dělám něco správně nebo špatně. Od tohoto rozpoznání

dobrého se odvíjí, že lhát je rozhodnutí špatné a nevzbuzuje tudíž důvěru. Žít v pravdě, čestně, dle pravidel sociální společnosti, ve které žijeme, uznávat zákony, ctít svobodu lidského jedince aj. vyvolává důvěru v nás i naše myšlenky. V šesté části se práce zaměřuje právě na tu skutečnost, že pokud tato základní pravidla, která patří k morálnímu etickému osobnímu životu, uplatňujeme i v podnikání ve všech jeho sférách, pak naše firma je pro občany, klienty více důvěryhodná, mnohem lépe nacházíme klienty i zaměstnance a v případě právě neziskového sektoru pak mnohem snáze a dlouhodoběji nalézáme donory. Tak jako my sami očekáváme od naší společnosti, našich vládních představitelů férové jednání, tak klienti od firem státních, soukromých ziskových i neziskových organizací očekávají férové jednání. Je sice asi velmi často veřejně vidět i neférové jednání, ale tomu by neměli lidé podléhat a měli by mít stále na zřeteli, že pro jejich dlouhodobé a úspěšné působení třeba právě v neziskovém sektoru je důvěra jedním z nejdůležitějších faktorů. Sociální odpovědnost firem je záležitost z historického hlediska osvědčená a měla by být i většině firem zažitá. Přesto, že se období komunismu podílelo na udusání veškeré filantropické aktivity, nikdy nezanikla a po roce 1989 docházelo k veškeré její obnově a důležitost společenské odpovědnosti začala být postupně chápána, jelikož se dá říci, že sociální odpovědnost je stará jako samo podnikání. Sociální odpovědností se podílíme na rozvoji kvality života, ochraně životního prostředí i rozvoji celé společnosti.

Empirická část – výzkumné šetření

Empirická část předkládané bakalářské práce se zaměřuje na neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením založené rodiči s dětmi se zdravotním postižením. Výběr dvou respondentek byl záměrný, neboť autorka práce se o činnost samotných respondentek v jejich organizacích dlouhodoběji osobně zajímá. Třetí respondent je vybrán s ohledem na pohlaví respondenta a oblast v České republice, kde organizace působí. Bylo obtížné nalézt pro práci další vhodné respondenty, a to z důvodu, že jsme se snažili pro náš výzkum vyhledat na pozici zakladatelů muže.

5 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cíl výzkumu je explicitní záměr výzkumníka shromáždit data takovým způsobem, aby mohl odpovědět na výzkumnou otázku. Cílem výzkumu může být popis dané situace, kdy zkoumáme, co o objektu nevíme. Dále zjišťování souvislostí v dané oblasti a komparace daných objektů. (Hendl, 2005).

Hlavním výzkumným cílem empirické části této práce je, prostřednictvím uskutečněných rozhovorů se zakladateli neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením a zároveň rodiči dětí se zdravotním postižením, zjistit nejdůležitější činnosti jejich organizací, kterými přispívají ke zkvalitnění života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin.

Hlavní výzkumná otázka:

Čím přispívají tyto organizace ke zkvalitnění života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin?

Výzkumná otázka je tvrzení, na které chceme znát odpověď v souvislosti s problémem. Jde o jasně definovaný problém směřující k jasně stanovenému cíli (Hendl, J., 2005). „Výzkumné otázky lze doplňovat a modifikovat během výzkumu, ale základní cíl výzkumu je nutné určit předem. Dále volíme metodologii a výzkumný plán, sbíráme a analyzujeme data, docházíme k závěrům a doporučením.“ (Hendl, 2008, s. 39). „V rámci plánu výzkumu si klademe ústřední otázku a další specifické otázky. Co je zapotřebí zodpovědět, abychom dosáhli cíle? Přitom uvažujeme o omezení našich zdrojů. Čím jsou zdroje menší, tím skromněji by měly znít naše otázky.“ (Hendl, 2008, s. 143).

Dílčí cíle zjišťované za pomoci dílčích výzkumných otázek našeho výzkumu:

Prostřednictvím uskutečněných narativních rozhovorů byly zjišťovány hlavní motivátory k založení neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením, důležitost neziskové organizace pro život dítěte se zdravotním postižením z pohledu zakladatelů a možnosti získání informací a o možné pomoci (nelogické navázání, nedává smysl vazba “o”) v rámci jejich problému, zdravotního postižení vyskytující se u jejich dítěte se zdravotním postižením.

Dílčí výzkumné otázky:

Co bylo hlavním motivátorem pro založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením?

Co je pro dítě se zdravotním postižením v životě s neziskovou organizací nejdůležitější z pohledu zakladatelek a jejich pracovních zkušeností těmito dětmi?

Jak je těžké pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením získat informace o možné pomoci?

Zodpovězení všech výzkumných otázek našeho výzkumu získáme na základě rozhovorů s jednotlivými respondenty. Následně byly metodou otevřeného kódování odpovědi rozebrány na jednotlivé informace a následně byly znovu poskládané pro interpretaci dat.

6 Kvalitativní výzkum

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2008, s. 48).

Kvalitativní výzkum v sociálních vědách tímto označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. Podle jiných kritérií jde o výzkum, který neužívá statistických metod a technik. Jednotná definice neexistuje, jelikož se jedná o velmi široký pojem, zahrnující značnou škálu přístupů (Hendl, 2008).

S ohledem na stanovený cíl výzkumného šetření jsme využili metodou kvalitativního výzkumu. Pomocí narativního rozhovoru je nám umožněno nahlédnout do osobního i profesního života všech tří respondentů. Vnímat pocity matek a jednoho otce s dítětem se zdravotním postižením a zároveň být autory tak velkých projektů jako tyto organizace jsou. Jejich zkušenosti a poznatky mohou mít velký vliv pro čtenáře v obdobné situaci.

6.1 Zdůvodnění volby kvalitativního šetření

Pro náš výzkum jsme zvolili případovou studii s narativním rozhovorem. **Rozhovorem** rozumíme výzkumnou a diagnostickou techniku, která spočívá v dotazování. Ferjenčík (2000, s. 171) píše, že se jedná o *„zprostředkovaný, a vysoce interaktivní proces získávání dat. Interaktivností rozumíme to, že výzkumník je v dané situaci aktivní a svou přítomností a chováním ovlivňuje to, co mu respondent sdělí a kolik mu toho sdělí. Zprostředkovanost metody rozhovoru vyplývá z toho, že dotazovaný se snaží předat svou zkušenost tazateli. Délka rozhovoru zpravidla bývá hodinu až hodinu a půl.“*

Zvolen byl rozhovor narativní, pro získání ucelené představy o záměrech, pocitech a činnosti, které může právě díky volnému vyprávění respondentů k danému tématu přinést mnoho zajímavých a využitelných informací k našemu výzkumu, které z ucelného vyprávění mohou vyplynout i zcela neplánovaně. *„Při narativním rozhovoru není subjekt konfrontován standardizovanými otázkami, nýbrž je povzbuzován ke zcela volnému vyprávění. Vychází se z předpokladu, že existují subjektivní významové struktury o určitých událostech, které se vyjeví při volném vyprávění, a naopak neprojeví při cíleném dotazování.“* (Hendl, 2005, s. 176).

Rozlišujeme tři etapy rozhovoru:

Přípravná etapa (10-20 minut). Jedná se o klíčovou etapu, spočívá v tvorbě schématu základních témat, která vychází z naší hlavní výzkumné otázky – O čem? S kým? Jak?

Pro tuto práci a kvalitativní výzkum jsme zvolili tři respondenty. Za první dvě respondentky si autorka práce zvolila ženy, se kterými se již léta zná, udržuje s nimi přátelské vztahy. Snaží se vzájemně podporovat a společné vztahy autorce práce velmi pomohly při výběru tématu této práce. Autorka práce si uvědomuje plně skutečnost, že právě vztah s vybranými respondentkami jí byl velmi nápomocný při komunikaci a při samotných rozhovorech, při kterých panovala i díky přátelství komorní atmosféra. Respondentky byly velmi ochotné, vstřícné a velmi otevřené. Přes skutečnost, že si autorka práce s respondentkami nejsou cizí, nebyl opomenut správný postup před uskutečněním rozhovorů. O své práci a záměru použít občanské sdružení ProCit i spolek Severka jako téma pro bakalářskou práci byly respondentky informovány s předstihem a požádány o souhlas a o rozhovor s nimi. Obě respondentky byly seznámeny se záměrem práce a cílem výzkumu. Všichni respondenti byli osloveni i elektronickou cestou, požádání o účast v našem výzkumném šetření, s objasněním všech náležitostí týkajících se našeho výzkumu a jeho účasti v něm. Po jejich souhlasu, byla domluvena schůzka, čas a forma rozhovoru. Vzhledem k velké pracovní vytiženosti respondentů, se rozhovory uskutečnily přes Skype. Respondenti nedali souhlas k nahrávání rozhovorů, probíhaly přímé zápisy v průběhu rozhovorů.

Úvodní etapa „obnáší představení výzkumu a výzkumníka, ujištění o anonymitě, požádání o informovaný souhlas, taktéž o souhlas k nahrávání rozhovoru. „Navodit optimální emocionální klima, umožnit respondentovi co nejlépe poskytnou požadované informace.“ (Ferjenčík, 2000, s. 180).

V úvodní části našeho rozhovoru jsme si ujasnili cíl a účel rozhovoru. Domluvena byla forma rozhovoru, kdy respondenti budou volně mluvit, přerušeni budou pouze v případě, že bude třeba něco objasnit či vypíchnout zajímavé fáze a jejich přímé citace. Dvě respondentky dovolily uvést svá skutečná jména a věk, neboť vzhledem k tématu práce “Nestátní neziskové organizace založené rodičem s dětmi se zdravotním postižením”, kdy přímo popisujeme a zmiňujeme existující organizace, by změna jmen nedávala smysl. Třetí respondent chtěl své jméno i jméno organizace ponechat v anonymitě. Navození příjemné, přátelské a komorní

atmosféry pak počáteční komunikací přišlo samo a přetrvávalo po celou dobu rozhovoru. Ze strany tazatele zcela bez vyjadřování pocitů, emocí.

V hlavní části rozhovoru, která spočívala ve volném vyprávění respondentů, které postupně s naším motivačním nasměrováním, směřovaly k cílům našeho výzkumu. Autorkou práce položené konkrétní otázky pak přicházely během jejich povídání, kdy jsme využili vždy správného okamžiku, který směřoval k danému cíli výzkumu a dílčím cílům.

Závěr rozhovoru. Zde můžeme shrnout hlavní body, o kterých jsme s respondenty mluvili, což je vhodné k ukončení rozhovoru a zároveň je kontrolou pro tazatele, jestli správně porozuměli a nic nezapomněli. Pokud je rozhovor rozdělen na více částí, v této části se můžeme domluvit na místo a čas dalšího setkání. Nesmíme zapomenout také poděkovat respondentům za spolupráci.

Závěrem rozhovoru jsme respondentům položili otázku či je spíše požádali o osobní vzkaz rodičům dětí se zdravotním postižením i životní motto. Stručně jsme jim zrekapitulovali náš rozhovor, pro ujištění, že jsme vše správně pochopili a dobře se orientujeme v jejich slovech. Rozhovor i přes velmi náročné téma působil velmi svěže a optimisticky. Na závěr jsme respondentům poděkovali, domluvili jsme se na návštěvě jejich neziskových organizací.

Závěrečné vyhodnocení je následné zpracování surových dat. Základním předpokladem pro práci s nasbíranými daty je vhodný způsob zaznamenávání dat – písemné, kamera, diktafon (Hendl, 2016).

6.1.1 Charakteristika respondentů a organizací

Dvě respondentky byly stanoveny záměrně, na základě osobních zkušeností autorky bakalářské práce. Jeden byl zvolen náhodně, pouze se zaměřením na pohlaví respondenta a oblast v ČR.

Tabulka č. 1– Charakteristika respondentů

	R1: Jana	R2: Irena	R3: Jiří
Pohlaví	Žena	Žena	Muž
Věk	48	47	39
Vzdělání	SŠ	VŠ	VŠ
Rodinný stav	Rozvedená	Vdaná	Ženatý
Počet dětí	1	2	1
Praxe¹	10	12	11
Místo pobytu	Vernéřovice	Plzeň	Hlubočky
Veřejné působení	Ne	Ano – zastupitelka města Plzeň	Ne

(Zdroj: autorka práce, 2022)

¹ Praxe s dětmi se zdravotním postižením

Tabulka č. 2 – Charakteristika organizací

	Spolek Severka z.s.	ProCit z.s.	„XXX“ o.s.
Zakladatel/ka	R1: Jana	R2: Irena	R3: Jiří
Vznik	2012	2010	2011
Oblast působení	Děti se zdravotním postižením (PAS, DMO, ADHD...)	Děti s PAS	Děti s PAS
Místo působení	Ústecký kraj	Plzeňský kraj	Moravskoslezský kraj
Kapacita	48	120	
Počet zaměstnanců		24 - Na HHP 4, 5 úvazků a na DPP 20.	7
Registrované sociální služby		Sociální aktivizační služby pro rodiny s dětmi s handicapem.	Odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby pro rodiče s dětmi, sociální rehabilitace (ambulanti i terénní forma).
Volnočasové aktivity	ANO	ANO – víkendové i týdenní vzdělávací pobyty, sportovně relaxační pobyty.	ANO
Další oblast působení	<ul style="list-style-type: none"> - Rodičovské skupiny, podpora dětí s handicapem. - Posílení hodnot a role rodiny. 	Nácvik sociálních dovedností, speciálně pedagogická péče, rodičovské skupiny.	

	<ul style="list-style-type: none"> - Mezigenerační spolupráce a solidarita. - Podpora rodiče a pečující se rodiny při návratu a udržení se na trhu práce. - Podpora rovného přístupu ke vzdělávání. - Podpora rovné příležitosti žen a mužů. - Podpora pro rodinné politiky. - Podpora preventivních opatření. 		
--	--	--	--

(Zdroj: autorka práce, 2022)

6.2 Výzkumná strategie z teoretického pohledu. Předcházející výzkumy sledující obdobný problém výzkumu

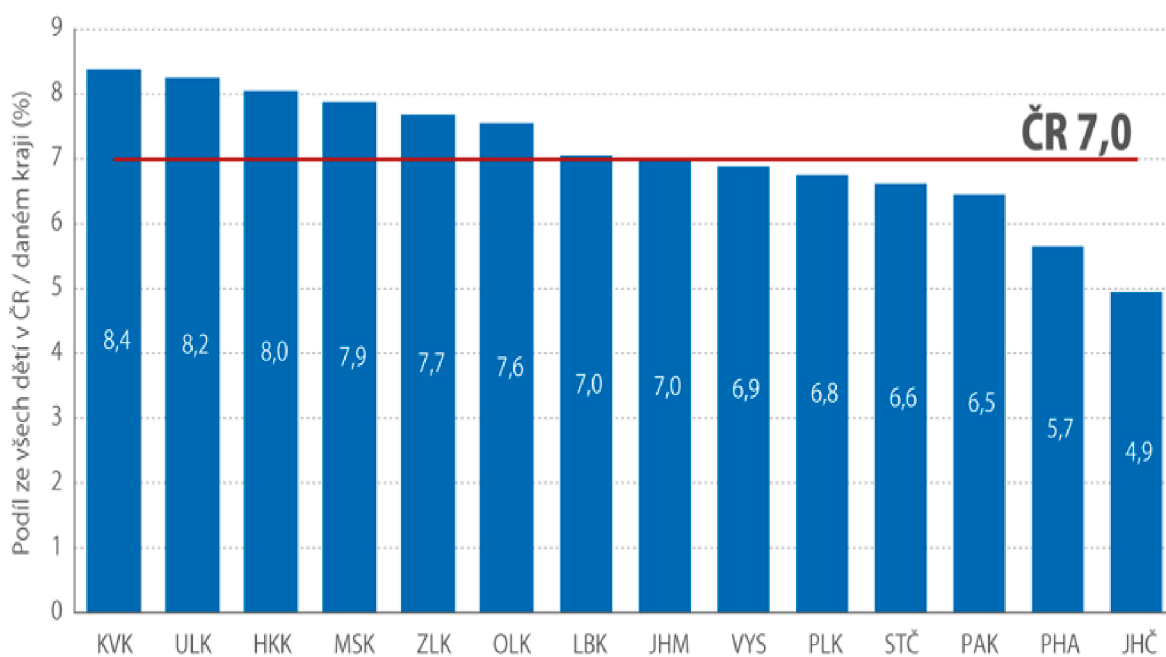
Vzhledem k různorodosti cílů neziskových organizací mohou být tyto skupiny zakládány z iniciativy skupin či jednotlivců, které spojuje nějaká společná vášeň i snaha něco změnit a tato touha je natolik silná, že lidé působící v tomto sektoru jsou ochotni věnovat svůj osobní volný čas, energii a prostředky k dosažení cílů, aniž by z toho pro ně plynul ekonomický zisk.

To je prvním znakem a také podmínkou pro zakládání nových neziskových organizací. V následující části a následujících grafech jsou zaznamenány některé výsledky z výzkumných šetření s obdobným problémem výzkumu.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR (MŠMT) ve spolupráci s ČSÚ v rámci České republiky odhalilo v roce 2018 celkem 117 tisíc dětí do 15 let věku se zdravotním postižením, což představovalo 7 % všech dětí. Podíl chlapců se zdravotním postižením byl oproti dívkám dvojnásobný: 9,2 % všech chlapců oproti 4,6 % všech dívek (Děti se zdravotním postižením v ČR, online, citace 2022-03-06).

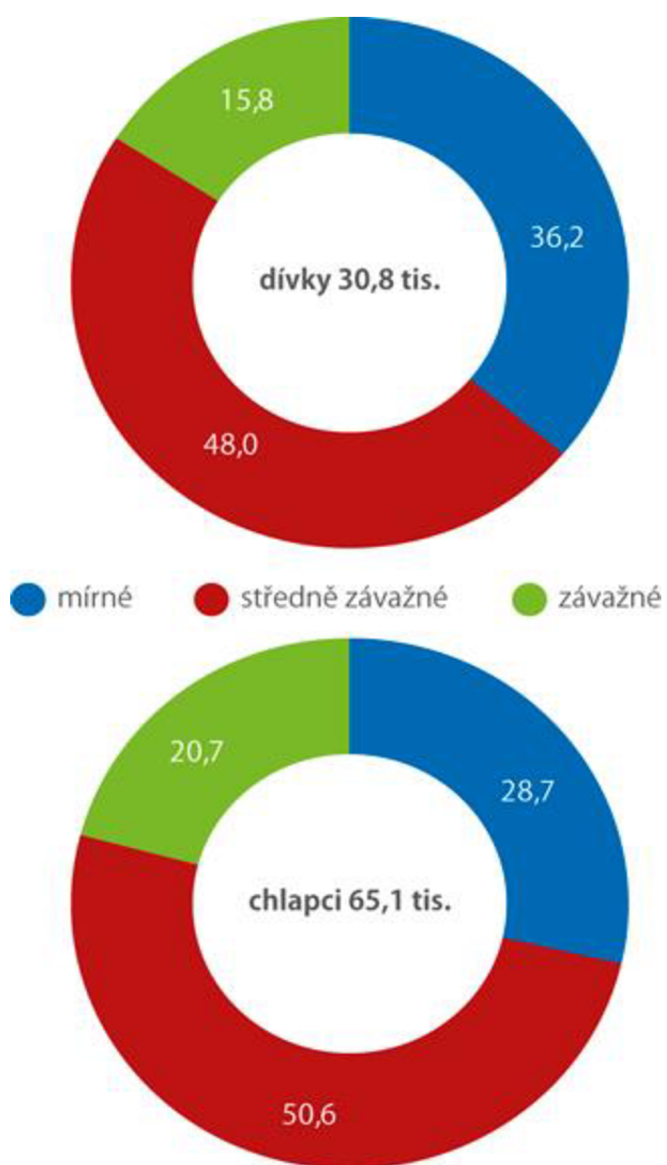
V následujících grafech jsou uvedeny údaje z výzkumných šetření Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy k datu 30. 09. 2018.

Graf č. 1: Odhad podílu dětí do 15 let věku se zdravotním postižením v krajích ČR v roce 2018 (%)



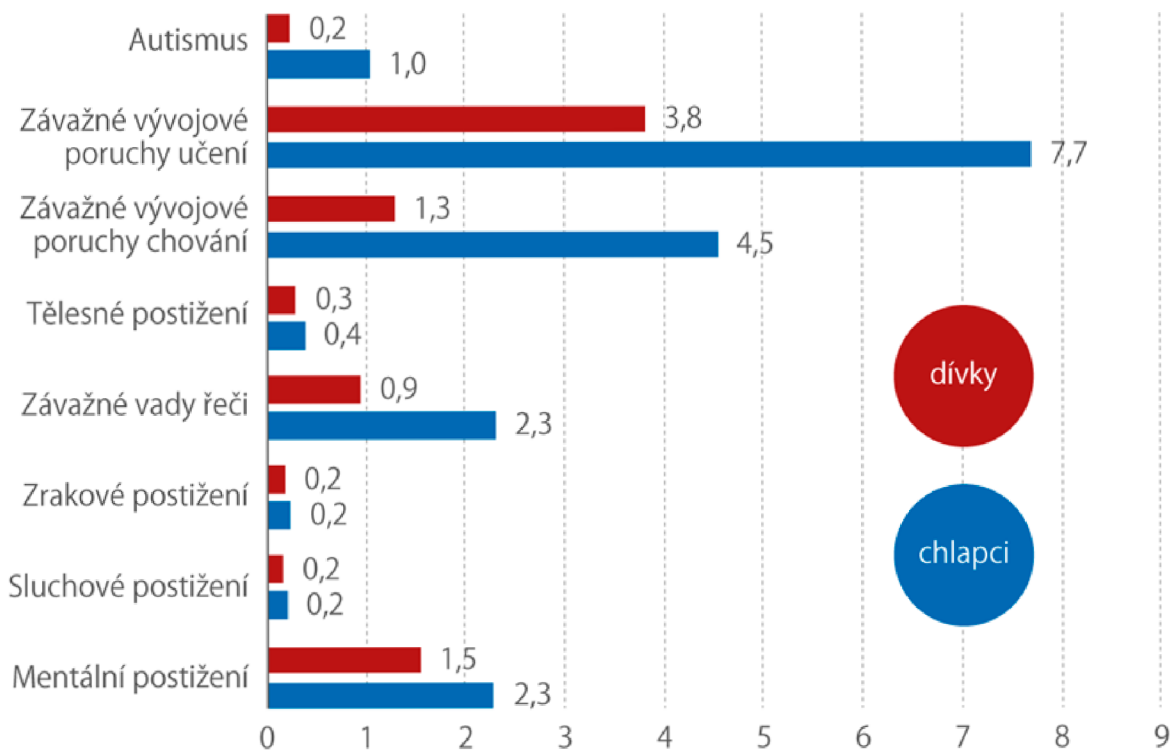
(Zdroj: MŠMT, autor: ČSÚ)

Graf č. 2: Struktura zdravotních postižení u žáků do 15 let věku podle závažnosti v roce 2018 (%)



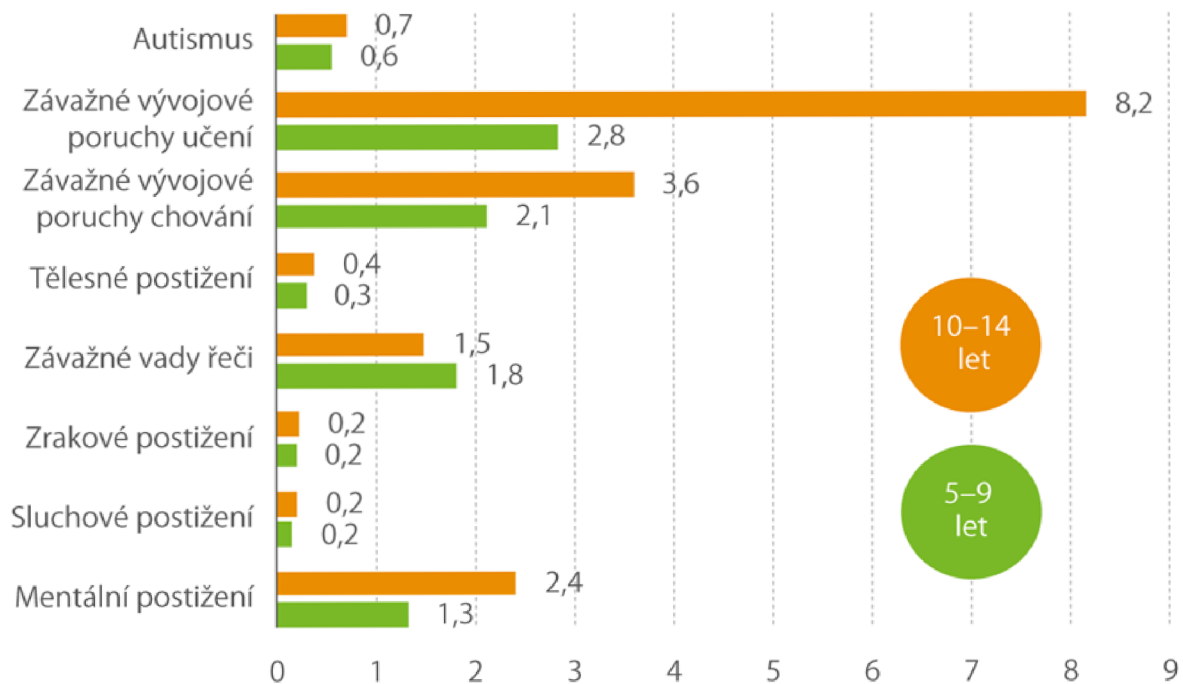
(Zdroj: MŠMT., autor: ČSÚ)

Graf č. 3: Podíl žáků do 15 let se zdravotním postižením podle pohlaví k 30. 9. 2018 (%)



(Zdroj: MŠMT, autor: ČSÚ)

Graf č. 4: Podíl žáků do 15 let se zdravotním postižením podle věku k 30. 9. 2018 (%)



(Zdroj: MŠMT, autor: ČSÚ)

Česká republika jako stát ve své zdravotní politice myslí na rodiny s dětmi se zdravotním postižením, ale je to jen malá část pomoci, kterou tato oblast potřebuje a musí jí být věnována. V České republice se tradice aktivní svépomocné pomoci rozvíjí již po mnoho let. Zejména u rodin s dítětem se zdravotním postižením je občanská participace velmi důležitá. V rámci občanské svépomoci vznikají nestátní neziskové organizace pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením.

Velmi pozitivní informací je, že rodiče dětí se zdravotním postižením mají zájem o sdružování se s rodinami s dětmi s obdobnými problémy, mají zájem o navazování sociálního kontaktu, vzájemně si pomáhat, motivovat se, podporovat se a informovat se. V naší práci jsme se zaměřili na tři takové nestátní neziskové organizace založené rodiči s dítětem se zdravotním postižením. Společnosti se díky tomu mění pohled na děti se zdravotním postižením a mnohem více se na jedince se zdravotním postižením díváme jako na naprosto rovnocenné bytosti, které potřebují, abychom je přijali takové, jací jsou. Jak uvádí ve svém rozhovoru R1: *„Problém nemají děti se zdravotním postižením, ale společnost. Jde o správnou komunikaci okolí s dětmi se zdravotním postižením.“*

6.3 Etika výzkumu

„Důležitou roli ve výzkumnické praxi hrají etické otázky. Výzkumník by se měl řídit svým svědomím a všeobecně uznávanými etickými pravidly a normami, ale také existujícími standardy, které vymezují etická pravidla aplikovatelná ve výzkumu. Vznikají tak různé etické kodexy a etické komise při univerzitách, které hlídají dodržování těchto pravidel. Kodexy také obsahují specifická etická pravidla pro příslušnou oblast výzkumu. Etická pravidla výzkumu se tak stávají normou, kterou by měli dodržovat zaměstnanci a spolupracovníci institutu/organizací.“ (Stárek, 2021, s. 101).

Etické otázky hrají ve výzkumu důležitou roli. Existují různé standardy a doporučení, které vymezují etická pravidla aplikovatelná ve výzkumu. (např. APA standardy APA, 1994) *„Pokud jde o etiku získávání dat, je nutné zdůraznit, že je nutné pracovat pouze s daty, která jsou buď naše, anebo máme k informacím legální přístup nebo jen s daty, ke kterým máme svolení těch, koho se týkají. Pokud děláme s někým rozhovor, nesmíme se zapomenout zeptat, zda jej můžeme výzkumně zpracovat a v jakém rozsahu získané informace můžeme zveřejnit. Etika musí být transparentní a je nutné každému přesně popsat co, proč a jak budeme využívat. Ideální je získat souhlas ještě před započítím výzkumu. Platí zde i zásada odmítnutí, kdy je nutné*

osloveného respondenta upozornit, že má svobodné právo odmítnout účast na výzkumu. Ideální je zajistit respondentům anonymitu.“ (Hendl, 2008, s. 153).

Informovaný souhlas je standardní dokument v každém typu výzkumu s lidskými jedinci. *„V průběhu výzkumu často dochází k situacím, které přináší nové skutečnosti a pak je nutné nové potvrzení informovaného souhlasu. Informovaný souhlas musí obsahovat zmínku o tom, že nelze vždy predikovat všechny události. Proto se musí připravit upravený formulář, jehož obsah se dohaduje v různých okamžicích rozhovoru. Nejde o jednorázovou záležitost.*“ (Hendl, 2008, s. 154).

Kvalitativní výzkum znamená pro obě zúčastněné strany dlouhodobější osobní vztah. Výzkumník získá velké množství potřebných údajů pro svůj výzkum. Je nutné k nim přistupovat zodpovědně a nepodlehnut nutkání reciprocitě reagovat (Hendl, 2008).

7 Interpretace získaných dat

Data z uskutečněných rozhovorů jsme získali metodou kódování. Strauss (1999) uvádí, že kódování je operace, jejíž pomocí údaje rozebíráme, konceptualizujeme a opět skládáme novými způsoby.

Pomocí otevřeného kódování byly získané údaje rozebrány na několik samostatných částí, které jsme pečlivě prostudovali. Další náš krok vedl ke kódování a kategorizaci rozhovorů. Pro volbu do kategorií kódů jsme zvolili stejnou rovinu obecnosti. Seznam kódů je uveden v následující tabulce.

Tabulka č. 3 – Seznam kategorií a kódů

Kategorie	Kódy
informace o respondentech	1. pohlaví
	2. věk
	3. dosažené vzdělání
	4. získaná kvalifikace
	5. délka praxe
co je největší přínos v činnosti neziskových organizací	6. sdružováním se
	7. začleňováním se do společnosti intaktních osob
	8. kvalitním využitím volného času
	9. získávání financí
hlavní motivace k založení neziskové organizace	10. vlastní zkušenost s cílovou skupinou organizace, narození dítěte se zdravotním postižením
	11. potřeby dětí a jejich rodin

	12. potřeba se realizovat
	13. pomoc společnosti v rámci své cílové skupiny
	14. snazší získání informací o daném problému
	15. finance
	16. pocit nedostatečnosti řešení problémů týkající se cílové skupiny ze strany států
důležitost odbornosti Vašich kolegů	17. ano, odbornost mých kolegů je pro mě důležitá
	18. jen u kolegů, kde to jejich profesní zařazení vyžaduje
	19. nevím, důležité je, aby vše v týmu fungovalo
	20. ne, důležitý je pro mě zápal a nadšení kolegů
dilema	21. vydrží mou pracovní zátěž moje rodinné zázemí
	22. pomůžeme ke změně pohledu společnosti na své spoluobčana se zdravotním postižením
	23. ukončení organizace

(Zdroj: autorka práce, 2022)

U vybraných otázek uvádíme části odpovědí respondentů z našich rozhovorů, které nám pomohli k interpretaci dat. Označení **T** – tazatel/otázka. Označení **Rx** – respondent/odpověď.

Kód č. 1: Pohlaví respondentů

V kategorii **informace o respondentech** jsme zjišťovali pohlaví a již z prvního pohledu je jasné, že našimi respondentkami byly dvě ženy a jeden muž. Ačkoliv to asi nijak nevyplývá z našeho výzkumu, osobní zkušenost s vybíráním vhodných respondentů pro náš výzkum je taková, že muži v pozici zakladatelů jsou v mnohem menším zastoupení. Pravděpodobně tato situace pramení z toho, že po narození obvykle až do tří let dítěte zůstává doma s dítětem matka a na otci je hlavní role obživy rodiny pro toto období.

Kód č. 2: Věk respondentů

Z našeho výzkumného vzorku respondentů vyplývá, že ženy respondentky, vzhledem k tomu, že se jim dítě se zdravotním postižením narodilo až po třicátém věku života, došly k rozhodnutí založit svou organizaci v pozdějším věku než náš muž respondent. Dá se tedy předpokládat, že věk zakladatelů neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením je, dle vývojových období vymezené vývojevou psychologií, období mladé dospělosti.

Role dospělého představuje větší práva, ale i nárůst povinností a zodpovědnosti. Období mladé dospělosti zakladatelů neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením můžeme vnímat i jako obdobím psychické nezrállosti, je to období, kdy si jedinec začíná plnit své první cíle a po jejich dosažení nemusí být vždy tyto cíle naplněny k spokojenosti jedince. Mladý zakladatel takovéto organizace nemusí unést veškerou zodpovědnost, nemusí být naplněna jeho emoční představa. Zde však asi platí pravidlo, že takto důležité rozhodnutí je ovlivněno životní situací jedince a je dlouhodobého charakteru, neboť se jedná o rozhodnutí s velkým sociálním významem.

Kód č. 3: Dosažené vzdělání

T: Mohla bys nás seznámit s tebou a tvou rodinou?

R1: „Vystudovala jsem vysokou školu zemědělskou Praha a následně pak vysokou obor pedagogika.“

T: Mohla bys nám říci něco o sobě a své rodině?

R2: „*Mám středoškolské vzdělání technického zaměření.*“

T: ... **Tento rozhovor se bude věnovat vám, jako zakladateli a také činnosti vašeho spolku.**

R3: „*Dnes je dceři třináct let, tak si to spočítejte, tenkrát mně bylo dvacet šest let. Měl jsem čerstvě ukončenou vysokou ekonomického směru.*“

Pro samotné založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením patří vzdělání mezi ovlivňující faktory při rozhodovacím procesu zakládání i v rámci splnění všech povinností, které takové založení organizace vyžaduje. Dva z našich respondentů mají vzdělání univerzitního typu, jedna respondentka vzdělání středoškolské s maturitou, nijak tato skutečnost nemá na fungování organizací vliv. Respondentka č. 1 si v průběhu svého života, již tedy se svou založenou organizací, doplnila své vzdělání o pedagogický obor. Respondent č. 3 využil při procesu zakládání své organizace svého ekonomického vzdělání a následně i při zajištění ekonomického chodu organizace. Respondentka č. 2 své středoškolské vzdělání technického typu nevyužila, přesto založila jednu z nejúspěšnějších neziskových organizací svého typu. Vedlo ji k tomu naplnění jejího ušlechtilého cíle. V průběhu existence této organizace absolvovala mnoho vzdělávacích akreditovaných kurzů a spolupracuje aktivně s odborníky.

Kód č. 4: Získaná kvalifikace

Všichni tři respondenti uvádějí jako svoji jedinou získanou kvalifikaci pro založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením svou osobní zkušenost. Pro samotné fungování organizace vidí nutnost získávání kvalifikace dle záměru, kterému se v organizaci věnují. Respondentka č. 2 si pro činnost své organizace svou kvalifikaci zvyšovala formou potřebných akreditačních kurzů na potřebné téma, vzdělávacích seminářů, odborných seminářů, rekvalifikačních kurzů. Samovzdělává se, inspiraci hledá v zahraničí, kde spolupracuje s obdobnými organizacemi. Respondentka č. 1 v průběhu aktivní činnosti svého spolku vystudovala univerzitu obor Pedagogika management, taktéž se samovzdělávala v rámci odborných seminářů aj.

Kód č. 5: Délka praxe s dětmi se zdravotním postižením

Všichni respondenti uvádějí, že délka praxe s dětmi se zdravotním postižením je pro ně obdobím od narození vlastního dítěte, respektive od založení organizace. Jejich životní cíle

byly zcela jiného charakteru. Obě ženy mají vzdělání technického typu. Respondentka č. 1 měla v tomto období již úspěšně započatou kariéru (viz rozhovor). Respondentka č. 2 se před narozením syna se zdravotním postižením věnovala tlumočení, překladatelství. Respondent č. 3 dostudoval VŠ ekonomickou a měl cíl založit si svou firmu, ale zcela jiného typu než nakonec je jeho nezisková organizace.

Kategorie, **co je největší přínos v činnosti neziskových organizací, kód 6–9**, i v kategoriích následujících, bude zaznamenávána bez uvádění přímých dotazů tazatelky, a to z důvodu, samostatného a plynulého vyprávění respondentů. Tudíž k získání dat došlo zcela přirozenou cestou od respondentů, aniž by byli tímto směrem tazatelkou vedeni.

Kód č. 6: Sdružování se

R1: „V rané péči jsme se scházeli jako skupina vzájemně si příjemných rodičů. Domluvilo se, že se svolá schůzka, a že si začneme se setkáváním pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením, to nám vše po setkávání se v rámci rané péče asi nejvíc z počátku chybělo.“

R2: „Zpočátku šlo o setkávání rodin dětí s PAS. Zájem byl veliký...“

R3: „Sdružovat se je základ, ale tak, aby to mělo svůj význam pro danou věc.“

Kód č. 7: Začleňování se do společnosti

R1: „Nevyčleňovat děti ze společnosti, ale ani celé rodiny, protože některé rodiny se cítí špatně nebo hloupě, když si je všichni prohlíží. Ale to je přeci problém těch lidí, ne rodin s dětmi s postižením. Lidé se zdravotním postižením se musí naučit chodit do společnosti. Děti se pak lépe někam mohou posunout. Nebo se začnou projevovat. Není to určitě jen tím, ale je to velmi důležité pro jejich vývoj.“

R3: „...přidala se myšlenka na budoucnost dcery, vzdělání a osobní život. Důležitý pro mě byl problém začlenění do společnosti, aby se dcera cítila, jako všechny děti kolem, zdravé i s handicapem.“

Kód č. 8: Kvalitní využití volného času

R2: „Je nám dána možnost aktivního trávení volného času, aktivní, sportovně relaxační víkendy, pobytové tábory... To je podle mě nejdůležitější pro tyto děti a jejich rodiny. Možnost zapojení celých rodin i sourozenců. Tak jak to má naše rodina.“

Kód č. 9: Získávání financí

R3: „...prostřednictvím organizace je snazší žádat o různé příspěvky, a navíc pořádáme různé akce, které nám přinášejí vlastní finanční prostředky. Nelíbila se mi také ta neinformovanost společnosti, než se narodila dcera, byli jsme se ženou vlastně také zcela neinformovaní a ani bychom netušili, kde takové finanční prostředky získat.“

Kategorie hlavní motivace k založení neziskové organizace, kód 10–16

Kód č. 10: Vlastní zkušenost s cílovou skupinou, narození dítěte s postižením

R1: „Zůstaly jsme chvíli v nemocnici, a pak jsme odešly domů s tím, že je vše v pořádku. No a do týdne či čtrnácti dnů jsme jely rychlou. Stále jsme neměli žádnou diagnózu, stále nás vraceli z nemocnice domů, vždy s nějakými léky. Diagnóza přišla až při další návštěvě nemocnice, kdy Johanku uvedli do umělého spánku, dávali jí steroidy. Co dvě hodiny jí měnili léky. Johanka nijak nereagovala. Vůbec nás k ní nepustili. Bylo to vážně hrozné. Johance diagnostikovali epilepsii, těžkou mentální retardaci a takzvaný cerebelární syndrom. Dodnes je tato kombinace postižení velmi ojedinělá. Bylo nakonec přirozené, chtít pomáhat celé společnosti, ta osobní zkušenost je neocenitelná.“

„Musím ale přiznat, že kdyby nebyla Johanka, že mě nikdy nenapadlo dělat něco takového. Nikdy by mě to bez Johanky nenapadlo pracovat s dětmi v této míře.“

R2:“ Diagnóza byla stanovena Dětský autismus a těžká mentální retardace. Diagnózu stanovili, když bylo Matyášovi asi 3,5 let. Ke stanovení této diagnózy došlo v APLA Praha u PhDr. Kateřiny Thorové, Ph.D. Od té doby jedenkrát za rok vyšetření ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze u PhDr. Dany Krejčířové. Co je Dětský autismus, no, pro nás to je přesně to, co jsem ti říkala, žádný sociální kontakt, nemluví, dlouho na plenách, žádný oční kontakt a chyběl i sociální úsměv. Získáváš zkušenosti, které mohou pomoci celé společnosti, osobní, ty nejdůležitější zkušenosti, tak bylo prostě vhodné pokusit se toho využít a začít pomáhat nám i ostatním.“

R3: „Maličká dcera vypadala jako zdravá holčička, jen měla jiné projevy – najednou „neslyšela“, neozvala se na jméno, neusmívala se, přestala mluvit, vyhýbala se pohledu do očí a jako by celkově začala být apatická. Pak začaly občasné epileptické záchvaty, které se naštěstí již pár let neobjevují. Když jsme se dostali z prvotního šoku, prioritou pro nás byla dcera, chtěli jsme jí dopřát život, jaký mají ostatní „zdravé“ děti a možná už tehdy mě napadlo, toto umožnit i všem ostatním dětem s podobným handicapem. Tím začal náš zájem o různé organizace a sami jsme se zapojili do iniciativy rodičů s dětmi s PAS.“

„Vlastně ano, prvotní bylo narození dcery...“

Kód č. 11: Potřeby dětí a jejich rodin

R1: „...je opravdu hrozně těžké posehnat informace...“

„A když jsem vlastně viděla přístup těch rodičů ke svým dětem se zdravotním postižením, často bezradný, co po té rané péči vlastně má být dál, tak jsem se rozhodla, že uděláme první kroužek.“

„...byl to vlastně předchůdce Severky.“

„...ty rodiče se snažíš někam vést. A samozřejmě i ty děti. Je to velká zodpovědnost a úplně cítíš, že chceš něco předat.“

„Pro mě založit spolek, bylo střetnutí s velkou realitou. Někdo chodil a jen přijímal služby, nijak se nezapojoval a nejevila zájem pak už o nic, jen kritizoval a nevážil si nabízené pomoci. Proto je lepší, mít jen na vše „takovou kostru“ a nechat vše plynout. Rodič pak začne být sám aktivní a zapojuje se. A to je naše cesta. Aktivně zapojení rodiče v rámci potřebné pomoci, pro kvalitní život celých jejich rodin. Vnímat potřeby dětí a rodin spolu s rodinami.“

R2: „Pro mě je nejdůležitější, že se skvělým týmem lidí, které mám kolem sebe, máme možnost pomoci, vidíme děti šťastné i jejich rodiče.“

Kód č. 12: Potřeba se realizovat

R1: „Měla jsem svou vizi. Začala jsem jinak, ale už jsem se musela stát subjektem.“

R2: „Dostala jsem se do situace, kdy jsem se začala cítit jako vyhořelá maminka autistického dítěte. V roce 2009 se nám narodil další syn Kryštof, zdravý, ale nějak nás asi napadlo, že by tomu všemu mělo být jinak. A najednou se ve mně začal rodit nápad, jak tuto

situaci, kdy se cítím zcela vyčerpaně, někdy na své problémy sama (nepočítám-li rodinu), řešit. Začala jsem prvotně tak nějak vše, co bylo mým záměrem testovat, a zjistila, že to má smysl. V té době uzrála ve mně myšlenka založit nějakou společnou aktivitu pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra a vzniknul ProCit. ProCit, který vzniknul v roce 2010.“

R3: „Město nechtělo řešit problémy týkající se dětí s PAS a jejich rodin. Tak jsem se „rozhoupal. V té době jsem si nedovedl představit, co založení takové organizace obnáší. Ale nevzdával jsem to ani poté, co jsem se to dozvěděl. Vše jsem si vlastně nastudoval doma na internetu, sepsal potřebné a vzniklo „XXX“. V té době jsem uvítal nějakou formu realizace pro můj osobní život.“

Kód č. 13: Pomoc společnosti v rámci své cílové skupiny

R1: „My jsme spadali pod ranou péči, která nám vlastně pomáhala. Ta opravdu dělá velkou pomoc rodičům ve spoustě směrů a my jsme měli skvělou „ženskou“. Dítě dovrší sedmi let a není žádná takováto neziskovka, která by ti poradila. Po sedmi letech nemáš nárok na nic. Všechny neziskové organizace fungují vlastně jinak, ale největší problém je, že vlastně o sobě vůbec nevědí. Každá funguje sólo a je opravdu hrozně těžké je posehnat. Teď se to trochu zlepšilo a je fajn, když se neziskovky propojují. A o to se vlastně snažím i během své činnosti. Ta propojenost je vhodná i pro samotné organizace, protože si mohou vzájemně něco doporučit, využít nějaké pomoci, nabídky od jiných organizací.“

R3: „Město nechtělo řešit problémy týkající se dětí s PAS a jejich rodin. Tak jsem se „rozhoupal“.

Kód č. 14: Snazší získávání informací o daném problému

R1: „Dítě dovrší sedmi let a není žádná takováto neziskovka, která by ti poradila. Po sedmi letech nemáš nárok na nic. Všechny neziskové organizace fungují vlastně jinak, ale největší problém je, že o sobě vůbec nevědí. Každá funguje sólo a je opravdu hrozně těžké posehnat informace. Teď se to trochu zlepšilo a je fajn, když se neziskovky propojují. A o to se vlastně snažím i během své činnosti.“

R2: „Získáváš zkušenosti, které mohou pomoci celé společnosti, osobní, ty nejdůležitější zkušenosti, tak bylo prostě vhodné pokusit toho využít a začít pomáhat nám i ostatním, také při získávání svých zkušeností a informací.“

R3: „...věděli bychom na koho se obrátit, bylo by snazší získávat informace a tak dále, už bych do toho nešel.“

Kód č. 15: Finance

R3: „Tenkrát naše finanční situace nebyla vůbec příznivá, museli jsme platit péči, ošetrovatelku, bez které se dcera neobešla, takže se také přiznávám, že k založení organizace nás vedla i situace finanční, prostřednictvím organizace je snazší žádat o různé příspěvky, a navíc pořádáme různé akce, které nám přinášejí vlastní finanční prostředky. Nelíbila se mi také ta neinformovanost společnosti, než se narodila dcera, byli jsme se ženou vlastně také zcela neinformovaní a ani bychom netušili, kde takové prostředky získat.“

„Navíc Olomoucký kraj patřil v té době snad v celém Česku ke kraji s nejhorší zaměstnaností a nevypadalo to, že by bylo lépe. Narozením dcery, u které byl diagnostikován autismus, nás postavilo do situace rodiny s dlouhodobým jedním příjmem. Kolem nás špatně hledali zaměstnání lidé bez jakýchkoli handicapů, našim handicapem bylo, že máme dítě s postižením. Nebyla žádná vidina, že by manželka, kdy sehnala práci tak, aby to vyhovovalo naší situaci, a finančně bylo pro rodinu přínosné. Neměl jsem moc v rozhodování o založení neziskovky na výběr.“

Kód č. 16: Pocit nedostatečného řešení problému týkající se cílové skupiny ze strany státu

R1: „V té době, nebyla žádná informovanost ze strany státu, asi ani stát neměl tenkrát moc zkušeností a informací. Vše tou dobou spadalo pod nějakou organizaci a diagnózu, ale volně dostupné nebylo nic, nic, co by se týkalo různých diagnóz nebo i věkových kategorií, prostě nebylo nic. A ještě k nám jen tak vhodili děti se speciální diagnózou, kde byly tenkrát 1 či 2 děti v celé ČR.“

R2: „V té době, byla celkově velmi malá informovanost o autismu, bylo to tu „jakoby nové“, stát také moc informací neposkytoval. V té době se zdravotní politika státu snad nějak vyvíjela a stále vyvíjí, ale těch informací prostě moc nebylo. Vlastně není dodnes. Až když jsme se registrovali, jako sociálně aktivizační služby, máme dotace, od Plzeňského kraje.“

„Jsem aktivní ve veřejném životě města Plzeň, Plzeň je „pyšná“ na to, že má takové centrum právě ona. Dostává se nám velké podpory od města i státu. Sociální prorodinná politika i zdravotní politika ve vztahu k osobám se zdravotním postižením ušla také velký kus

cesty. Ale bez nás nadšenců, bez neziskových organizací by to snad ani nešlo, jsme pro tyto lidi důležití, právě v možnosti sdružování se, nalezení pomoci, rady, přátel... Jsme důležitou složkou pro zdravotní politiku státu.“

T: Jak se v té době k autismu a problémech s tímto postižením stavěl stát?

R3: *„O autismu se tenkrát toho moc nevědělo, přišlo mi, že stát nějak nemá chuť se tomu věnovat, a to už tu děti s PAS byly, rodily se, už se diagnostikovaly. Jen prostě bylo jasné, že pokud bude neziskovka, budou dotace, i možnost od nás poskytování informací o autismu pro všechny. Mně se nezdá, že by se nějaké extra podpory od státu neziskovkám v našem rozsahu dostávala ani teď. Nejlíp jsou na to ty kolosy. Ale nestěžujeme si, děláme, co se dá, nějaká podpora z kraje tu je.“*

Kategorie důležitost odbornosti Vašich kolegů, kód 17-20

Kód č. 17: Ano, odbornost mých kolegů je pro mě důležitá

R2: *„Za pomoci odborníků již zvládneme zajistit, že už nikdo, kdo nás oslovil, nemusí zažívat dlouhé čekací lhůty, aby se jejich dítěti mohla stanovit diagnóza a mohlo se s ním začít správně pracovat.“*

„Využíváme spolupráci s odborníky, odborný je i celý náš profesionální tým. Je to pro mě velmi důležité, mít odborně kompetentní tým, pro ten rozsah služeb, co poskytujeme.“

Kód č. 18: Jen u kolegů, kde to jejich profesní zařazení vyžaduje

R3: *„Zakládáme si na odbornosti, kde jsou nutné, ale jde především o to mít zájem s těmito dětmi a jejich rodinami pracovat.“*

Kód č. 20: Ne, důležitý je pro mě zápal a nadšení kolegů

R1: *„U nás je vše na bázi dobrovolnictví. Velmi se zapojují rodiče, kteří k nám docházejí se svými dětmi. Vyrábějí kompenzační pomůcky, nabízejí prostory pro volnočasové aktivity, finančně nás podporují...“*

„Je velmi náročné sehnat lidi z oboru, kteří by vydrželi. Důležitější než mít člověka studovaného, je mít člověka s nadšením. Můj tým je složen z řad rodičů, kteří k nám docházejí

se svými dětmi. Zde je trpělivost, nadšení, skutečný zájem a pro ty naše maminky je to i možnost se realizovat.“

Kategorie **dilema**, kód 21-23

Kód č. 21: Vydrží mou pracovní zátěž moje rodina

R1: „Jsem rozvedená, manžel nezvládnul žít s postižením dcery a vším tím spojeným okolo. Jevil se jako žárlivec, žárlil na dceru a pozornost, která jí musí být věnována, ale to je jiný příběh.“

R2: „Možnost zapojení celých rodin i sourozenců. Tak jak to má naše rodina.“

R3: „..., musím říci, že víceméně rodinného týmu.“

“...podílíme se na chodu organizace oba, dnes více i jen ona...”

Kód č. 22: Pomoc ke změně pohledu společnosti na své spoluobčany se zdravotním postižením

R1: „Nevyčleňovat děti ze společnosti, ale ani celé rodiny, protože některé rodiny se cítí špatně nebo hloupě, když si je všichni prohlíží. Ale to je přece problém těch lidí, ne rodin s dětmi s postižením. Lidé se zdravotním postižením se musí naučit chodit ven přirozeně a přirozeně být ve společnosti. Děti se pak lépe někde mohou posunout. Nebo se začnou projevovat. Není to určitě jenom tím, ale je to velmi důležité pro jejich vývoj.“

R2: „Nechtějte být na to sami, vy a vaše děti jste důležitou součástí naší společnosti. Jen s vaší pomocí dokážeme změnit pohled společnosti na to, že jsme jiní. Jiní, ne horší!“

R3: „Nelíbila se mi také ta neinformovanost společnosti.“

Kód č. 23: Ukončení organizace

R1: „Důležité je, že mě to přežije, není to o mně, a to je to důležité.“

R2: „Ale bez nás nadšenců, bez neziskových organizací by to snad ani nešlo, jsme pro tyto lidi důležití, právě v možnosti sdružování se, nalezení pomoci, rady, přátel... Jsme důležitou složkou pro zdravotní politiku státu.“

8 Vyhodnocení cíle výzkumu a dílčích otázek

Shrnutí hlavního cíle našeho výzkumu, získané z odpovědí na hlavní výzkumnou otázku: *Čím nejvíce přispívá činnost neziskové organizace ke zkvalitnění života dětí se zdravotním postižením a jejich rodin.*

V rámci realizovaných rozhovorů byly stanoveny výzkumné otázky. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že neziskové organizace pro zdravotně postižené děti velkou měrou přispívají k řešení problematiky týkající osob se zdravotním postižením a jejich rodin. Neziskové organizace svou činností přispívají velkou měrou ke zkvalitnění jejich celkového stylu života (kvalitní využívání volného času, propojenost, vzájemná informovanost, seberealizace rodičů, finanční zabezpečení, zkvalitnění péče v oblasti sociální i zdravotní).

Všichni tři respondenti uvedli, že počátky zakládání jejich neziskových organizací se opíraly zejména o potřeby sdružovat se s rodinami s dětmi s obdobným zdravotním postižením. Pro samotnou potřebu setkávání se, předávání si informací, a tak si vzájemně pomoci. Zpočátku pro své nejbližší okolí. Dnes se cítí již důležitou součástí v rámci pomoci pro celou společnost.

Jsou dvě možnosti řešení, pokud se nám v našem okolí něco nelíbí či chceme nebo potřebujeme něco důležitého prosadit. V prvním případě se obrátíme na již existující, zavedené, na odbornou pomoc, státní pomoc či právníckou pomoc (Občanské sdružení, online, citace 2022-03-04). Naš výzkumný vzorek, skládající se ze tří respondentů, si pro pomoc ve své nové životní situaci zvolil možnost druhou. V rámci občanské odpovědnosti i participace se naši respondenti rozhodli pro prosazování vlastních zájmů, spojit se s dalšími občany se shodnými či podobnými zájmy a názory. Výsledkem jejich rozhodnutí bylo založení neziskové organizace, kde mohou své názory a zájmy realizovat, a prosadit potřeby dětí se zdravotním postižením v širokém spektru v rámci celé společnosti.

Potřeba sdružování, shromažďování je přirozenou potřebou lidí již od pradávna. Svoboda shromažďování je základním lidským právem. Je zakotvena v Listině základních práv a svobod, čl. 19., v Evropské úmluvě o lidských právech čl. 11 či Všeobecné deklaraci lidských práv čl. 20. Rodinám s dětmi se zdravotním postižením ve své podstatě ve shromažďování, scházení se nikdo fyzicky nebrání. Často jim však v samotném aktu brání strach, obava, že nebudou společností přijmutí, že budou terčem posměchu či celkového neuznání ve společnosti samé.

K založení neziskových organizací použitých pro náš výzkum vedly i tyto obavy z vyloučení ze společnosti a uzavírání se do sebe, což nepřispívá ke zdravému vývoji žádného lidského jedince. Všichni naši respondenti cítili, že je výhodné být ve spojení s lidmi se stejnými potřebami, starostmi a obavami, pro možnost vhodnějšího začleňování celých jejich rodin a zejména jejich dětí se zdravotním postižením. Mezi velký význam v činnosti jejich organizace vidí tedy i snazší začleňování cílových skupin do intaktní společnosti. Respondentka č. 2 přímo tuto skutečnost nezmínila v žádné ze svých odpovědí, ale z celého rozhovoru je jednoznačné, že začleňování se do společnosti je v rámci činnosti její organizace pro klienty velmi důležité. Naopak jako jediná ve výzkumném šetření přímo označila, že kvalitní využití volného času, i v rámci víkendových či déle trvajících akcí, patří mezi jednu z nejdůležitějších činností organizace ProCit, neboť dochází k zapojení sourozenců i celých rodin. Respondent č. 3 v rozhovoru výrazně zdůraznil důležitost jeho sdružení pro získávání financí pro pomoc rodičům s dítětem se zdravotním postižením. Neziskové organizace mají šanci získat granty na podporu své činnosti, a to jak od soukromých dárců, tak i od nadací, ze státního rozpočtu či mezinárodních institucí. Respondentka č. 1 také ve svém rozhovoru zmiňuje, že role dobrovolníků je pro fungování spolku Severka zcela nezbytná.

Většina společnosti, odborné i neodborné, s potřebami využití neziskového sektoru či bez potřeb využití vnímá neziskový sektor jako významnou a prospěšnou součást našich životů. Prostor pro fungování těchto organizací je vymezen legislativou (viz teoretická část, podkapitola 1.2).

Podíváme-li se na činnost neziskového sektoru pohledem politologů, vnímají ho jako prostor pro zmírňování sociálního i politického napětí, zejména tím, že poskytují pomoc vyjádřit občanům své požadavky a přání. Ekonomové vnímají neziskový sektor prospěšně ve vztahu k státu, neboť v moci státu není vyhovět všem požadavkům občanů. Neziskové organizace přinášejí rychlejší, často i levnější řešení problémů daných cílových skupin.

Participativní role neziskového sektoru je velmi významnou funkcí. Neziskové organizace dávají občanům možnost vyjádřit se, možnost zapojení se do řešení daných problémů, možnost být aktivní ve společnosti. Avšak aby se společnost stala aktivní, měla zájem podílet se na problému dětí se zdravotním postižením, zájem na řešení problémů, je nutná dobrá informovanost o neziskovém sektoru, o problémech ve společnosti, o možnosti řešení i možnosti pomoci k řešení problémů.

Dle nás i respondentů je informovanost ze strany státu nedostatečná a snaží se v rámci své činnosti být společnosti prospěšní velkou měrou i v této oblasti.

Shrnutí dílčí otázky: Co bylo hlavním motivátorem pro založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením?

Hlavním motivátorem našich respondentů je vlastní zkušenost s cílovou skupinou organizace, tj. narození vlastního dítěte se zdravotním postižením. Všichni shodně uvedli, že pokud by se jim nenarodilo dítě, kterému bylo diagnostikováno zdravotní postižení, nikdy by neuvažovali o založení neziskové organizace se zaměřením na děti se zdravotním postižením. Rozčarování, které jim přinesla diagnóza stanovená jejich dítěti, je uvedlo do zcela pro ně neznámé situace, kterou bylo nutné řešit. Velká neinformovanost o handicapu jejich potomka je přinutila k hledání informací a řešení problému. Zjistili, že na svůj problém nejsou sami a nejhodnější bude pro danou situaci skutečnost, že založí neziskovou organizaci.

O potřebě uspokojit potřeby dětí a jejich rodin, pomoci společnosti v rámci své cílové skupiny, snazší možnosti získávání informací o daném problému i pocitu nedostatečnosti řešení problému týkajících se cílové skupiny ze strany státu jsme se zmínili již při shrnutí našeho hlavního výzkumného cíle. Vidíme tuto souvislost jako zcela přirozenou, neboť pokud se motivátory pro založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením shodují s činnostmi daných organizací, které nejvíce ovlivňují život dětí se zdravotním postižením a jejich rodin, pak se zde myšlenka plně naplnila v reálném životě a praxi. Z rozhovorů všech respondentů vyplývá, že nedostatečná informovanost se stala také důležitou motivací pro konečné rozhodnutí neziskovou organizaci založit. Potřebnost založení neziskových organizací, kterou respondenti pociťovali zejména v rámci vlastní přímé zkušenosti, byla prvořadá. Pro mnoho lidí je velice důležité a povzbuzující, pokud mohou předáním svých zkušeností pomoci druhým. Lidem často pomůže již vědomí, že jejich životní situace někoho zajímá, že se mohou o své starosti i radosti, úspěchy i neúspěchy podělit a zároveň přebírat rady a informace od druhých a vlastní uvědomění si, že každý z nás má tomu druhému vždy co předat. Neziskové organizace nabízejí různé diskuse pro klienty, různou možnost aktivity klientů, seberealizaci. Díky tomu se právě rodiny s dětmi se zdravotním postižením dostávají na zcela jinou úroveň v postojích ke svému problému.

Finanční faktor zdůraznil respondent č 3, finanční nespokojenost jeho rodiny byla velmi významným motivátorem při rozhodování o založení organizace. Respondent 3 našeho výzkumného šetření, pan Jiří, pochází z Olomouckého kraje. V době založení organizace panem Jiřím, v roce 2011, se Olomoucký kraj potýkal s jednou z největší nezaměstnaností v České republice. Míra nezaměstnanosti k 31. 12. 2011 byla nejvyšší v Ústeckém kraji a následoval Olomoucký kraj (Analýza vývoje zaměstnanosti a nezaměstnanosti v roce 2011, s. 43, online, citace 2022-03-04). Pro rodinu pana Jiřího i tato skutečnost přispěla ke konečnému rozhodnutí organizaci založit.

Jak zmiňují všichni naši respondenti, jeden ze zdrojů financování neziskového sektoru je založen na systému dárcovství. „V České republice nejsou k dispozici žádné systematické statistické údaje o dárcovství. Abychom byli schopni poskytnout popisné statistiky individuálního dárcovství, využili jsme tři různých ukazatelů, které ovšem neposkytují úplný obraz o individuální filantropii. Nicméně tyto údaje nám mohou naznačit trendy posledních let. Jedná se o dary neziskovým organizacím od domácností.“ (Špalek, Hyánek, Fónadová, et al., s. 22-23, 2017).

Tabulka č. 4 – Objem individuálních darů 2005–2012

	Objem darů v milionech korun
2005	478
2006	441
2007	598
2008	418
2009	406
2010	397
2011	396
2012	407

(zdroj: autor práce)

Tabulka je vložena zejména pro naši představu dárcovství ze strany domácností, v oblasti dárcovství nezaznamenáváme v průběhu udávaných roků žádný nárůst, ba naopak. Předpokladem pro tento stav může být větší množství neziskových organizací či možná nedůvěra k neziskovým organizacím, která je vyvolána ve společnosti ne vždy kvalitními službami. Tímto je zde znázorněna důležitost kvalitního naplňování všech nabízených a poskytovaných služeb. U organizací našich respondentů svědčí narůstající zájem o organizace, tj. kapacitní nárůst samotných organizací (viz tabulka č. 2).

Shrnutí dílčí otázky: *Co je pro dítě se zdravotním postižením v životě s neziskovou organizací nejdůležitější z pohledu zakladatelek a jejich pracovních zkušeností těmito dětmi?*

R1: „Je to velká zodpovědnost a úplně cítíš, že tam chceš něco předat. Prostě nutné je uvědomit si, že pro děti s handicapem platí všechna pravidla jako pro zdravé děti. Je důležité všechno, co cítíš, jim říkat a projevovat. Neustále s nimi mluvit. A hlavně být důsledná. Nevyčleňovat děti ze společnosti, ale ani celé rodiny, protože některé rodiny se cítí špatně nebo hloupě, když si je všichni prohlíží. Ale to je přece problém těch lidí, ne rodin s dětmi s postižením. Lidé se zdravotním postižením se musí naučit chodit ven přirozeně a přirozeně být ve společnosti. Děti se pak lépe někam mohou posunout. Nebo se začnou projevovat. Není to určitě jenom tím, ale je to velmi důležité pro jejich vývoj.“

R2: „...máme možnost pomoci, vidíme děti šťastné i jejich rodiče. Je jim dána možnost aktivního trávení volného času, aktivní, sportovně-relaxační vikendy, pobytové tábory... To je podle mě nejdůležitější pro tyto děti a rodiny. Možnost zapojení celých rodin i sourozenců.“

Respondent 3 se k této otázce nevyjádřil zcela přímo z rozhovoru, ale samotný rozhovor nás k názoru pana Jiřího navede. (Viz příloha C: Poskytuje individuální podporu na míru jejich potřeb, aby mohli rozvinout svůj potenciál a našli uplatnění ve společnosti. Společnost také pracuje s jejich rodiči, sourozenci, pečujícími osobami včetně širšího sociálního okolí. Zapsaný spolek poskytuje registrované sociální služby – aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitace ...).

Okolnosti, které jasně naznačují názory respondentů na tuto otázku, jsou bezesporu podloženy vlastními zkušenostmi samotných respondentů. Mají potomky se zdravotním postižením a jejich cílem je šťastně a kvalitně prožité dětství i celý život jejich dětí. Tento faktor

pak motivuje samotné zakladatele těchto organizací, aby jejich neziskové organizace, spolky naplňovaly všechny potřeby dětí i jejich celých rodin, tak aby se skutečně dokázaly celé rodiny přiblížit v co největší míře ke kvalitnímu životu rodin, které se u svých dětí nemusejí potýkat se zdravotním postižením. Ačkoliv si to samy děti neuvědomují, respondentka 1 uvádí jako jedním z nejdůležitějších faktorů pro děti a jejich rodiny důslednost.

Důležité je si uvědomit, že jsme všichni chybující, podléháme různým náladám a naše náladovost je ovlivněna naším životem i životem kolem nás. Důslednost nejde vnímat jako jasně stanovené pravidlo, které nejde za žádných okolností změnit. V každé rodině jsou nastavená jiná pravidla, jiný žebříček hodnot. To jsou hranice pro naše děti. Je důležité mít toto jasně definováno a zejména jde o dodržování a nepřekračování stanovených hranic, vždy s ohledem na věk dítěte, jeho skutečné fyzické i psychické možnosti.

Shrnutí dílčí otázky: *Je těžké pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením získat informace o možné pomoci?*

Mezi hlavní faktory při rozhodování založit neziskovou organizaci u našeho vybraného výzkumného vzorku patřila nedostatečná informovanost, respektive nemožnost získání potřebných informací o postižení, které se vyskytlo u dětí respondentů, o místech, kde by respondenti mohli získat povědomí o daném handicapu, o možnosti nabízené pomoci s novou obtížnou situací a časem i o možnosti aktivního trávení volného času pro děti se zdravotním postižením, s jejich sourozenci či celými rodinami. Nezodpovězenou otázkou zůstává, zda v současné době se tento problém již vyřešil či alespoň došlo ke zlepšení daných problémů. Z odpovědí všech respondentů vyplývá, že oproti letům kolem roku 2010, kdy vznikaly jejich neziskové organizace, se situace ohledně informovanosti ve společnosti ze strany státu zlepšila, čemuž bezesporu napomohl rozvoj zdravotní, sociální a prorodinné politiky státu. Dvě neziskové organizace našich respondentů jsou zaměřeny na děti a mládež s poruchami autistického spektra. Spolek Severka, je zaměřen na osoby s kombinovaným postižením (dceři této respondentky diagnostikovali epilepsii, těžkou mentální retardaci a takzvaný cerebelární syndrom) i osoby PAS.

- **Cerebelární syndrom (cerebelární ataxie)** označuje soubor příznaků, spíše než specifické diagnózy nebo onemocnění. Ataxie se týká nestálosti chůze nebo nedostatek koordinace svalů. Postihuje axiální a proximální končetinové svaly – poruchy stoje,

chůze, rovnováhy, asynergie. Jedná se i v současné době o velmi vzácné onemocnění. V České republice je nejčastěji diagnostikována geneticky, doposud bylo diagnostikováno asi 90 pacientů (zdroj: Zajícová, osobní sdělení).

- **PAS – poruchy autistického spektra**

V České republice se speciální péče o jedince s autismem zlepšila až po roce 1989 a stejně jako ve světě byla nejdříve rozvíjena péče o děti. Každý rok se v České republice narodí okolo 1500–2000 dětí s PAS, u chlapců výskyt až čtyřikrát vyšší než u dívek (zdroj: Vítovcová, osobní sdělení).

*„Ačkoliv výzkum autismu probíhá v různých odvětvích především medicíny (např. neurologie a psychiatrie), v oblasti vývojové, kognitivní a behaviorální psychologie, genetiky a speciální pedagogiky, nejedná se pouze o téma těchto disciplín. **Autismus je také tématem společenským.** Přímou se týká značného počtu lidí – těch, jimž byla „stanovena diagnóza, patřící do PAS, či těch, kteří diagnózu nemají, ale jejich současná kritéria splňují, jejich rodin a přátel, odborníků z různých profesí či například žáku ze tříd s autismem. **Životy těchto lidí výrazně ovlivňuje to, jaké pojetí autismu ve společnosti, v níž žijí, dominuje.** To se pochopitelně v čase vyvíjí. Otvírá prostor k zamyšlení nad tím, jak jsou v naší současné společnosti definovány a chápány koncepty, jako je normalita, postižení či například rodičovství, jako je věda a odborné instituce ovlivňují lidský život či utváření osobní identity (Autismus jako společenskovední téma, online, citace 2022-03-06).*

Při systému otevřeného kódování jsme se zabývali i kategorií **důležitost odbornosti kolegů...**

Přístupy respondentů k odbornosti kolegů se liší. Respondentka 1 odbornost kolegů nepokládá za důležitou, důležitý je pro ni zápal a nadšení. Respondentka 2 pokládá naopak odbornost kolegů za důležité v rámci celého pracovního i spolupracujícího týmu. Respondent 3 vidí důležitost odbornosti u kolegů, kteří to potřebují pro vykonávání své profese. Respondentka 1 uvádí, že sehnat odborníky pro dlouhodobou spolupráci je pro její spolek nemožné. Předpokládáme, že je to zejména způsobeno tím, že spolek funguje pouze na základě dobrovolnosti. Proto respondentka raději využívá chuti maminek, klientek podílet se na chodu spolku. Ačkoliv z rozhovoru nevyplývalo zcela nic o dalším získávání nějakého vzdělávání pro tyto maminky, formou např. akreditovaných kurzů, vzdělávacích seminářů, aj., dá se

předpokládat, že vzhledem k tomu, že respondentka těchto možností vzdělávání sama využívá, že i maminky zapojující se aktivně do chodu spolku a péče o děti se zdravotním postižením, tuto možnost také využívají.

Respondentka 2 dnes stojí v čele jedné z největších neziskových organizací věnujících se problematice dětí s poruchami autistického spektra. Rozsah činností organizace ProCit, přesahuje rozsah dvou jmenovaných organizací. Ne sice v rámci poskytovaných služeb, ale v množství klientů, které jsou schopny uspokojit v rámci jimi poskytovaných služeb. Již na vysoké profesionální úrovni spolupracují s odborníky z různých oborů, tak aby plně pokryly potřeby jejich klientů. Respondent 3 o týmu ve své organizaci hovoří jako o týmu rodinném, který si vybírá a utváří jeho žena. Zmiňuje, že odbornost vidí důležitou jen u některých profesí. Z rozhovoru vyplývá, že organizace poskytuje klientům různé odborné sociální, terapeutické i rehabilitační. Zde vidí náš respondent nutnou odbornost svých kolegů. Věnují se osvětové a vzdělávací činnosti. Úzce spolupracují s vládním výborem pro osoby se zdravotním postižením, kde je odbornost zajištěna spoluprací s odborníky.

Občas se každý z nás dostaneme do situace, kdy musí volit mezi dvěma zcela vylučujícími se možnostmi. Naši respondenti mohou cítit určitou rozpolcenost, ale v zásadě své dilema řešit nemusí. Velká pracovní zátěž může ohrozit stávající život většiny jedinců, pak je před nimi rozhodnutí, zda si zachovat partnera/partnerku, manžela/manželku a polevit ve své pracovní zátěži, tedy učinit změny, kompromisy. Respondentka 1 uvádí, že rodina se jí rozpadla, manžel neunesl jak pracovní zátěž, tak neustálou péči, kterou postižení jejich dcery vyžadovalo a stále vyžaduje. A jak sama respondentka uvádí, projevil se u manžela emoce, jako je žárlivost na dceru, které respondentka skutečně, pro své rozhodnutí se o dceru plně starat, věnuje mnoho času.

Respondentka 2 se rozhodla v péči o syna s PAS využívat internátní školu, což jí zabránilo stavu celkového vyhoření. O víkendech se o syna starají spolu s celou rodinou i v rámci organizace. Toto rozhodnutí, celé rodině umožňuje naplno se věnovat svým zájmům a profesím. Plně se pak mohou věnovat synovi po návratu z internátní školy.

R2: *„Od 7 let začal navštěvovat Speciální ZŠ V Merklině. To je asi 45 km od Plzně. Každý den odvoz a vyzvedávání. U Matyho stále plena na noc. Dojíždění nám nevyhovovalo, Maty byl unavený, proto jsme po dvou letech tohoto „maratonu“ Matyho ubytovali na čtyři noci v týdmu*

v internátě v Merklíně a vozili ho v pondělí ráno do školy a v pátek odpoledne vyzvedávali. Takto je tomu doposud. Maty má v Merklíně druhý domov. Maty již byl bez plen.“

T: *„Jaké byly tvoje začátky s Matyášem v internátní škole a jak to vnímáš teď?“*

R2: *„Bylo moc těžké smířit se s internátním ubytováním, ale kamarádka s autistickým synem, kterému je o 10 let víc než Matymu, mi dala vzácnou radu a podporu. Když mi řekla, jak těžké to bylo pro ni a ta situace stejně nastala, akorát o několik let později a její syn si mnohem hůř zvykal, než kdyby ho tam dala jako menšího. Tím bylo rozhodnuto a nelituji...“*

Dilema nad pomocí neziskových organizací při změně pohledu společnosti na své spoluobčany se zdravotním postižením je částečně již vyřešeno, respektive řešeno. Neziskové organizace založené respondenty vybranými v rámci našeho výzkumného šetření již pomáhají společnosti ke změně pohledu na své spoluobčany se zdravotním postižením, neboť pořádají své volnočasové aktivity s možností zapojení široké veřejnosti, jsou aktivní v propagaci potřeb jedinců se zdravotním postižením a využívají a nabízejí možnost aktivně se zapojit do chodu organizací všem dle zájmu, nadšení a schopností.

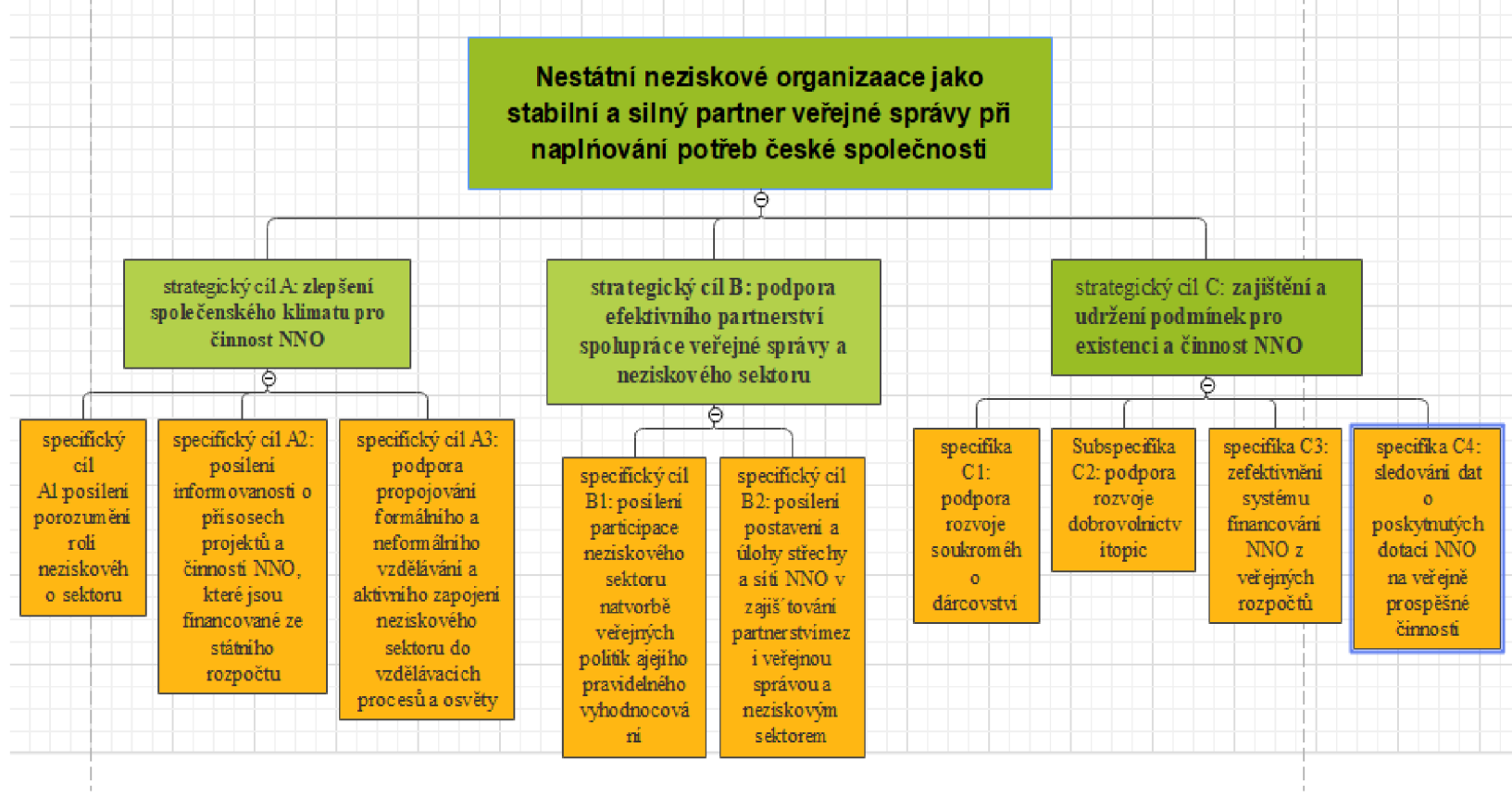
... a kategorií **dilema**.

Dilema nad možností ukončení organizací je pro respondenty neřešitelné, všichni však vnímají své organizace jako silné i prospěšné pro společnost, kdy všichni respondenti uvádějí, že bez neziskového sektoru by vlastně řešení těchto problémů nešlo. Uvádějí, že jejich organizace jsou klientům s dětmi se zdravotním postižením vždy otevřené. Klienti díky fungování jejich organizací získávají snáze informace nejen o samotném postižení, ale i možnostech pomoci ze strany státu i o možnosti aktivně se zapojit do chodu organizací. Jak ve svém rozhovoru uvedla R1: *„Důležité je, že mě to přežije, není to o mně, a to je to důležité.“*

Vize pro nestátní neziskový sektor

Nestátní neziskové organizace jako stabilní a silný partner veřejné správy při naplňování potřeb české společnosti je vizí předkládané Strategie. Vychází ze základní premisy, že stát a jeho orgány uznávají pozitivní přínos, který má pro společnost činnost NNO, jejichž prostřednictvím občané z vlastní iniciativy ovlivňují věci veřejné a přispívají k veřejnému prospěchu, a že stát je připraven neziskový sektor podporovat s vědomím, že mnohé veřejně prospěšné činnosti lze efektivně uskutečňovat právě prostřednictvím tohoto sektoru (Úřad vlády ČR, online, citace 2022-03-06).

Graf č. 5: Logický rámec – soustava cílů Strategie



(Zdroj: Implementační plán Strategického rámce Česká republika 2030, autor: vlastní tvorba)

„...Neziskové organizace působící ve vzdělávacích, sociálních, environmentálních i dalších oblastech mohou prostřednictvím svých aktivit přímo naplňovat některé z cílů České republiky 2030 a významně přispívat k šíření povědomí o udržitelném rozvoji a formování veřejného mínění v této oblasti.“ (Implementační plán Strategického rámce Česká republika 2030, s. 66. online, citace 2022-03-06).

9 Doporučení pro praxi

Každé výzkumné šetření sleduje několik cílů, které by měly být přínosné pro praxi. Mezi úkoly autora výzkumu by měla patřit i informace o možnosti přínosu pro praxi, který daný výzkum přináší. Každý výzkum přináší nové poznatky a několik úhlů pohledu na daný výzkumný problém. V této kapitole se zaměříme na možný přínos našich výzkumných závěrů pro další praxi.

- **Zvládnutí problémů rodin – narození dítěte se zdravotním postižením.**

Zdravotní postižení může vzniknout v prenatálním období, během porodu, v postnatálním období či kdykoliv během života jedince. Rodina pak nese zodpovědnost za další osud jedince i jeho další vývoj. Pro rodiče je velmi důležité, aby získali včas ty správné informace, rady a pomoc kompetentních lidí.

Náš výzkum ukazuje, že narození dítěte se zdravotním postižením značí pro rodiče mnohdy i širší rodiny velmi náročnou a zcela novou životní situaci. Rodiče v očekávání narození zdravého dítěte jsou vystaveny traumatu, kdy se musí v první řadě vypořádat se ztrátou svých představ o zdravém dítěti a zároveň jsou nuceni se smířit se skutečností nutné změny životního stylu, která plyne z daného postižení. Narození dítěte se zdravotním postižením znamená pro rodinu i skutečnost, že se musí vypořádat s dlouhodobějším stresem – krize, rodičovské identity, obavy z budoucnosti své, celé rodiny i dítěte s handicapem.

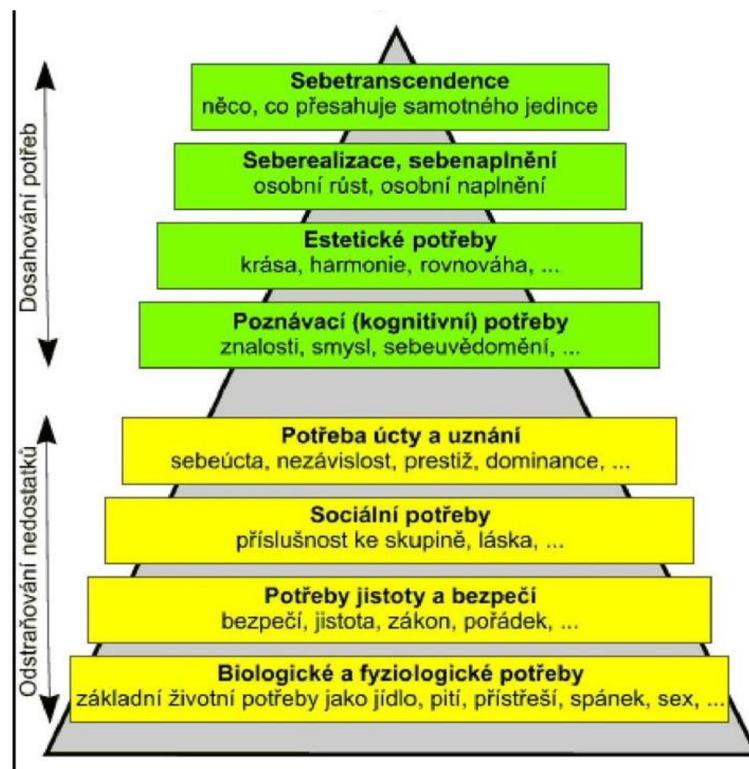
Náš výzkum na malém, přesto z našeho pohledu, významném výzkumném vzorku, nabízí možnost vypořádání se s danými problémy v praxi. Po různých fázích vypořádání se s nově nastalou situací, může často u rodičů s dítětem se zdravotním postižením nastat fáze stabilizace rodiny, seberealizace rodičů i pocit hrdoosti na své dítě.

- **Seberealizace rodiče s dítětem se zdravotním postižením.**

Již Maslow zformuloval hierarchii teorie potřeb, která patří mezi nejznámější teorii motivace. Abraham Maslow, americký psycholog, tuto svou teorii uvedl v roce 1943 a postupně ji přeformuloval do podoby, kterou známe dnes. Tato teorie tvrdí, že lidé jsou motivováni určitými potřebami tvořícími hierarchickou strukturu. Pokud nejsou dané potřeby ze skupiny *odstraňování nedostatků* naplňovány, jedinec pociťuje úzkost a snaží se nedostatek odstranit, tudíž chybějící potřebu naplnit. Lidé tím jsou zbaveni negativního pocitu, ale žádný jiný pocit

se nedostaví. Ve skupině *dosahování potřeb*, se dostaví z uspokojení dané potřeby dobrý pocit a jedinec je motivován k uspokojení dalšího stupně svých potřeb (Vybrané teorie motivace k vedení lidí, online, citace 2022-03-12).

Obrázek č. 1. Osmiúrovňový model hierarchie potřebami



(zdroj: Maslow, 1954)

Mezi další přínos našeho výzkumu pro praxi bezpochyby patří i cesta k seberealizaci rodiče dítěte s postižením, tak aby vnímal svou významnou roli při řešení daného problému nejen v rámci své rodiny, ale i celé společnosti. Naše práce může být „malým návodem“ pro významnou možnost participace na dané situaci, možnost založení nestátní neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením či možnost stát se aktivním členem již existující organizace se stejnými zájmy a cíli. Rodič se tak může stát manažerem. Někdo využije možnost přímého aktivního manažerského postavení pro vytvoření své organizace, svého týmu. Pro někoho bude přínosnější pozice manažera v pozadí, kde jeho aktivita bude nevelká, a veškeré jeho soustředění se zaměří na sestavení odborného a kvalitního týmu. Prostor pro svou realizaci dostávají právě ti druzí a vytváří se skutečný „participativní tým“, kde jsou vytvářeny podmínky pro rozvoj a uplatnění se druhých a manažer v pozadí vykonává roli tzv. kouče. Prostor je zde dáván názorům druhým a společným rozhodnutím.

- **Odstranění mýtů a předsudků společnosti na jedince se zdravotním postižením.**

Oblasti lidské odlišnosti vyvolávají mnoho negativních mýtů a předsudků. Tato skutečnost je způsobena především neznalostí dané oblasti, malou informovaností, malou či žádnou zkušeností. Společnost často spojuje vznik zdravotního postižení s vlastními představami, např. spatřují příčinu vzniku v chování rodičů, zejména matky před narozením dítěte aj. Často tak osoby se zdravotním postižením jsou ohroženy sociálním vyloučením. Dalo by se předpokládat, že vzhledem mnohým dostupným informacím o zdravotním postižení, dojde k úbytku předsudků. Ty však stále přetrvávají, i když v omezenější míře. Úbytek předsudků je zřejmě způsoben i vyšším počtem osob se zdravotním postižením ve společnosti. Náš uskutečněný výzkum může dopomoci k jinému pohledu na zdravotní postižení. Neboť správnou péčí, vhodným působením, i spoluprací s odborníky je zdravotní postižení stav ovlivnitelný a může dojít u jedince se zdravotním postižením k mnohým pokrokům, které umožní jedinci žít kvalitnější život. Zvyšuje se i šance na samostatnější či zcela samostatný život ve společnosti.

- **Participace společnosti na řešení situace rodin s dětmi se zdravotním postižením.**

Hlavním úkolem společnosti je vytvořit vhodné podmínky pro osoby se zdravotním postižením po všech stránkách. Je nutné podílet se na vyjádření podpory rodičům s dětmi s postižením i dětem samotným. Jde o vyjádření sympatií, o informovanosti o potřebách a možnosti pomoci pro rodiny s dítětem s postižením, v žádném případě pak o projevování soustrasti. Problém osob s handicapem je problémem celé společnosti nikoliv jen osob, kterých se tato skutečnost přímo týká. Velmi záleží na okolí rodiny s dítětem se zdravotním postižením, na tom, jak toto přijímají příbuzní, přátelé, známí, blízká i široká veřejnost, ale i na množství sociální normy. Normy dnešní společnosti jsou bezesporu často zaměřené na tělesnou krásu a zdatnost, na ideál duševní výkonnosti. Tato fakta mohou však v rodinách s dítětem s postižením i u jedinců samotných vyvolávat pocit méněcennosti. Celá naše společnost je závislá právě na tom, jaké normy budeme zprostředkovávat našim dětem. Jedním z nejdůležitějších faktorů, jak změnit pohled společnosti na osoby s mentálním postižením, je podle nás i našich respondentů, dostupná a kvalitní informovanost. Neboť jen informovaný rodič i informovaná společnost mohou být dobře připravení stát se rovnocennými partnery profesionálů. Sama rodina se nesmí bát říci si o pomoc odborníků a zároveň musí mít zájem proniknout do dané problematiky, kam patří právě problémy se začleňováním osob

s postižením do společnosti – socializace. Proces socializace je dlouhodobí a lze ho chápat jako postupné upravování vztahů jedince se zdravotním postižením a jeho rodiny k jeho prostředí. Integrace zmíněných jedinců do společnosti je nutná, avšak tento proces nebývá při konkrétní realizaci snadný. Náš výzkum by mohl významnou rolí přispět ke změně pohledu společnosti na osoby se zdravotním postižením přímo v naší společnosti, v praxi.

9.1 Doporučení pro další možný výzkum

V souvislosti s výsledky naší práce nás napadají další otázky pro možná výzkumná šetření.

- **Pohled rodičů na činnost neziskových organizací.**

Výzkumné šetření v této práci se zabývá pohledem námi vybraných respondentů na problematiku dětí se zdravotním postižením a jejich rodin a na významnou úlohu jejich neziskových organizací právě pro tuto cílovou skupinu. Vnímáme jako důležité dát prostor i pro pohled ze strany druhé. Pohled rodičů využívajících služeb neziskového sektoru. Rodiče zde nacházejí spojení s obdobnými zkušenostmi. Neziskové organizace nabízejí prostor pro setkávání, k výměně názorů, společnému prosazování zájmů a práv. Stát poskytuje pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením různou formu sociální podpory, sociální služby, dávky. Ale nám se jeví, že bez neziskových organizací a tím i participací rodin, by komplexní rodinná pomoc nebyla vůbec možná. Znáť na to i názor osob, kterých se tato skutečnost nejvíce dotýká je významnou motivací pro uskutečnění takového výzkumného šetření.

- **Důvěra v neziskový nestátní sektor.**

„Neziskové organizace patří v porovnání s ostatními institucemi k těm, kterým lidé věří nejméně.“ (Fakta: Důvěra v neziskové organizace je v Česku nízká, online, citace, 2022-03-12).

Změnit pohled na neziskové organizace a osvětlit jejich činnost, chce nová společná kampaň - *Takoví jsme*, kterou zaštiťuje *Festival svobody*. *Uskupení* nezávislých občanských iniciativ a organizací, které pořádají akce k výročí 17. listopadu. Jejich cílem je vyvolat konstruktivní diskusi o aktuálních problémech, dlouhodobém směřování země, připomínat klíčové historické momenty a povzbudit občanskou angažovanost obyvatel.

Na téma důvěry v neziskové organizace v České republice již proběhly mnohé výzkumy, přesto se domníváme, že vlivem kvalitních služeb, které neziskový sektor v současné době

nabízí a za pomoci různých osvětových akcí věnujících se právě této oblasti, by důvěra v neziskový sektor mohla opět stoupat. Pak by bylo zcela namístě pokračovat v dalších výzkumných šetření, které by tento náš předpoklad mohl potvrdit nebo naopak vyvrátit.

V Praze 17. října 2019, u příležitosti Mezinárodního dne chudoby, promluvila zmocněnkyně pro lidská práva Helena Válková na konferenci pro nestátní neziskové organizace, kde „*zdůraznila, že 60 veškerých sociálních služeb registrovaných v České republice zajišťují právě neziskové organizace. Jedná se o široké spektrum služeb Tisíce občanů v roli dobrovolníků odvedou ročně přes 46 miliónů hodin práce. Přesto důvěra v nestátní neziskové organizace v posledních letech klesá.*“ (Role nestátních neziskových organizací v 21. století aneb v čem jsou nezastupitelné, online, citace 2022-03-18).

Obrázek č. 2: Vývoj důvěry v neziskové organizace v ČR



(zdroj: Seznam Zprávy)

- **Vládní podpora nestátních neziskových organizací**

Vláda schválila Strategii spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými organizacemi na léta 2021-2030. Strategie spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými

organizacemi chápe tyto organizace jako stabilní a silné partnery veřejné správy při naplňování potřeb české společnosti. Tato spolupráce bude probíhat v několika oblastech s jasně formulovanými strategickými cíli. Hlavním cílem je zlepšení společenského klimatu pro činnost organizací, tak aby laická i odborná veřejnost správně pochopila roli a činnost nestátních neziskových organizací. Jde tudíž o oživení a posílení společenské důvěry v neziskové organizace. Další cíl míří na oblast podpory občanské participace a efektivní partnerství veřejné správy a neziskovým sektorem (Strategie spolupráce veřejné správy a nestátní neziskové organizace na léta 2021 až 2030, online, citace 2022-03-15).

Možnosti dalšího výzkumného šetření spatřujeme ve výzkumu naplnění této strategie schválené vládou.

Závěr

Tato bakalářská práce se zaměřila na vznik neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením, které byly založeny rodiči s dětmi se zdravotním postižením. Zabývali jsme se možnostmi řešení problému vedoucí k aktivnímu a plnohodnotnému životu rodičů i sourozenců dětí se zdravotním postižením. Zmiňujeme sociální nutnost vzájemného soužití a celkové socializace i intervence v rámci společnosti a společenské odpovědnosti. Smyslem práce bylo přiblížit problematiku vzniku různých forem neziskových organizací na základě zákona 89/2012 Sb., O založení, způsobu správy i zániku neziskových organizací.

Vzhledem ke stanovenému cíli výzkumného šetření jsme využili metodou kvalitativního výzkumu. Pomocí narativního rozhovoru nám bylo umožněno nahlédnout do osobního i profesního života všech tří respondentů. Mimo jiné jsme mohli vnímat pocity rodičů s dítětem se zdravotním postižením z pohledu rodičů a zároveň zakladatelů daných organizací. Tyto zkušenosti a poznatky mohou mít velký vliv pro čtenáře – rodiče v obdobné situaci, ale i pro jedince z široké veřejnosti. Prostřednictvím uskutečněných narativních rozhovorů v rámci našeho kvalitativního výzkumu jsme zjistili hlavní motivátory k založení neziskových organizací pro děti se zdravotním postižením, důležitost neziskové organizace pro život dítěte se zdravotním postižením z pohledu zakladatelů i možnosti získání informací o možné pomoci v rámci jejich problému, zdravotního postižení vyskytující se u jejich dítěte se zdravotním postižením. Zodpovězením všech výzkumných otázek jsme získali data, která jsme následně metodou otevřeného kódování rozebrali na jednotlivé informace a opět poskládali, pro následnou interpretaci dat. Prvním zjištěním byla skutečnost, že za nejdůležitější činnost svých organizací všichni respondenti pokládají možnost sdružování jedinců se stejnými i obdobnými problémy, které jim umožní vzájemné sdílení informací o daném zdravotním postižení. Získaná data nám přinesla i zjištění, že vznik, aktivní činnost organizací značně napomáhají k začleňování rodin s dětmi se zdravotním postižením do společnosti, které výrazně přispívá ke správnému vývoji dětí i spokojenému a plně kvalitnímu životu celých rodin. Důležitá činnost, která z výzkumu vyplynula, je také lepší možnost získávání finanční podpory v podobě různých grantů ze strany státu, ale bezpochyby důležitost finanční podpory firem i dobrovolníků. Vyhodnocení dílčích výzkumných cílů nám jednoznačně prokázalo, že mnohdy jedním jediným motivátorem pro založení neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením může být právě narození dítěte se zdravotním postižením. Toto zjištění nám přinesl jeden z dílčích výzkumných cílů, neboť tak tomu bylo u všech našich respondentů. Zcela

přirozeně pak z výzkumu vyplynul závěr, že založení neziskové organizace poskytuje možnost napomoci nejen své rodině s danou skutečností, ale i celé naší společnosti. Zde byla prokázána nutnost společenské odpovědnosti i participace rodin, společnosti na daném problému. Jelikož stát není schopen veškeré oblasti pomoci správně a plnohodnotně zaštitit a poskytnout, výzkum prokázal, že i finanční situace rodin, kde se narodí dítě se zdravotním postižením, je omezena, zhoršena, a také toto hledisko patří k důležitému motivátoru při vzniku neziskové organizace. Taktéž uspokojení všech možných potřeb dětí v rámci kvalitního života, možnost lepší informovanosti, patří mezi důležité motivátory při rozhodování neziskovou organizací založit. Systém dárcovství se prokázal jako jeden z nejdůležitějších v rámci finanční pomoci.

Práce se zaměřila i na možný význam pro praxi i další výzkumná šetření. I přesto, že se náš výzkumný vzorek skládal pouze ze tří respondentů, jeví se nám pro náš výzkum jako dostačující. Uvědomujeme si, že neziskových organizací založených jedinci z cílové skupiny, na které jsou vzniklé organizací zaměřeny, je velký počet. Náš výzkum spatřuje jako jeden z významů pro praktické využití zvládnutí problémů rodin – narození dítěte se zdravotním postižením, neboť přináší mnohé rady i možnosti, jak se rodiny mohou s touto skutečností vyrovnat a žít kvalitní a plnohodnotný život. Mezi další přínos našeho výzkumu pro praxi bezpochyby patří i cesta k seberealizaci rodiče dítěte s postižením, uvědomění si svou významnou roli při řešení daného problému pro celou společnost. Naši práci pokládáme za stručný návod, jak se stát aktivním rodičem v rámci své rodiny i celé společnosti. Jak přistupovat ke společenské odpovědnosti, a to právě možností založení nestátní neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením či možností stát se aktivním členem již existující organizace, se stejnými zájmy a cíli. Rodič se tak může stát manažerem vlastní organizace a svého vlastního života. Dalším možným praktickým využitím je možnost potlačit dané předsudky vůči osobám se zdravotním postižením, kdy naše práce může dopomoci k jinému pohledu společnosti na zdravotní postižení. Správná péče, vhodné působení neziskových organizací, i spolupráce s odborníky, zvyšuje šance na přijetí osob se zdravotním postižením a na samostatnější či zcela samostatný život daných jedinců ve společnosti. Posledním naším doporučením pro praxi je vytvoření vhodných podmínek pro osoby se zdravotním postižením po všech stránkách. Zde vnímáme důležitost v participaci společnosti na řešení situace rodin s dětmi se zdravotním postižením. Lze také předpokládat, že by bylo zajímavé uskutečnění dalších výzkumů, které by pomohly vést společnost ke společenské odpovědnosti. Jako doporučení pro další výzkumná šetření uvádíme výzkum zaměřený na pohled rodičů na neziskové organizace. Jelikož uvádíme z podložených zdrojů, že důvěra v neziskové

organizace není v České republice nijak velká, a tato fakta jsou získaná v 9/2020, jistě by nebylo bez zajímavosti získat nové informace o důvěře v neziskový sektor, pro možnost porovnání aktuální situace. Jelikož uvádíme vládou schválenou *Strategii spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými organizacemi na léta 2021-2030*. Kde se jedná o strategii spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými organizacemi, která chápe dané organizace jako stabilní a silné partnery veřejné správy při naplňování potřeb české společnosti. Spatřujeme další možnost výzkumu naplnění této strategie.

Autorka práce vnímá samotný výzkum této práce pro ni osobně jako velký přínos. Práce rozšířila její dosavadní znalosti o neziskových organizacích i o samotném problému být rodičem dítěte s postižením a odhodlat se k velkému kroku, mít zájem pomoci celé společnosti při řešení nové neznámé situace. Věří, že cíle práce se podařilo naplnit a že výsledky výzkumného šetření budou přínosem v dané problematice. Mnohem lépe si uvědomuje, že zdravotní postižení znamená pro dítě samotné i celou jeho rodinu velké omezení v životě. Podpora patří, dle názoru autorky, mezi důležité prvky k zabezpečení chodu rodiny. Tato bakalářská práce a její cíl přinesla autorce poznatky o důležitosti skloubení péče o dítě s postižením s ostatními rodinnými povinnostmi, starostmi i radostmi. Vnímá, že seberealizace je pro každého jedince velmi důležitá a že je možné najít vhodné řešení pro rodiče s dítětem s postižením. Zde se z velké části jedná o přístup celé společnosti k osobám se zdravotním postižením, její participaci a společenské odpovědnosti, která spočívá v první řadě v kvalitní informovanosti o daném problému. Podpora musí být namířena v rámci samotného pochopení problému, sociální i finanční oblasti. Neziskové organizace vnímá jako neodmyslitelnou součást v rámci této podpory i pomoci, i z hlediska možného odpočinku rodičů, seberealizace, schopnosti se do volnočasových aktivit zapojit společně se všemi členy rodiny. Tato práce, podle autorky, měla být přínosem především těm, kteří se v podobné situaci ocitli. Také však celé naší společnosti, která by měla pomoci pochopit, v jaké situaci se rodiče po příchodu dítěte se zdravotním postižením do rodiny ocitají, jaké jsou jejich první pocity, s čím vším se musí rodina vypořádat, a snaží se i pochopit jejich motivy, které je vedou pomáhat společnosti. Role neziskového sektoru je nepopíratelně velmi důležitá, ale stejně tak je v tomto procesu důležitá i role společnosti, zájmu zapojit se a aktivně se podílet na řešení. Poslání těchto organizací autorka spatřuje v samotném důvodu existence zmíněných organizací, v jejich kvalitní práci a lásce k celé naší společnosti a její ucelenosti. Nelze začít vykonávat takovouto činnost bez správné vize, vize své organizace. K čemu bude sloužit, co má vše zajišťovat, kde najít pomoc a podporu.

Seznam použitých zdrojů

Seznam použitých českých zdrojů

- BJELONČÍKOVÁ, Monika et al, 2016. *Participiální přístupy v sociální práci. 1. díl.* 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita. 100 s. ISBN 978-80-7464-851-9.
- DOBROZEMSKÝ, Václav a STEJSKAL, Jan, 2017. *Nevýdělečné organizace v praxi.* 2. aktualizované vyd. Praha: Wolters Kluwer. 304 s. ISBN 978-80-7552-476-8.
- DRUCKER, Peter, F., 1994. *Řízení neziskových organizací. Praxe a principy.* 2. vyd. Praha: Management Press s.r.o. 182 s. ISBN 80-85603-381.
- FERJENČÍK, Ján, 2000. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu.* 1. vyd. Praha: Portál. 256 s. ISBN 80-7178-367-6. s. 171, 180
- HANUŠ, Jiří et al, 2014. *Nostalgie v dějinách.* 1. vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. 152 s. ISBN 978-80-7325-335-6. s. 6.
- HEDNL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace.* 2. aktualizované vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4. s. 143, 153, 154.
- HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* 1. vyd. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-0402. s. 176.
- HYÁNEK, Vladimír, 2011. *Neziskové organizace: teorie a mýty.* 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 124s. ISBN 978-80-2105651-0. s. 17.
- KAŠPAROVÁ, Klára, KUNZ, Vilém, 2013. *Moderní přístupy ke společenské odpovědnosti firem. CSR reportování.* 1. vyd. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80-247-4480-3. s. 44.
- KELLER, Jan, 1996. *Sociologie byrokracie a organizace.* 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. 191 s. ISBN 80-85850-15-X.
- KREBS, Vojtěch et al., 2015. *Sociální politika.* 6. přepracované a aktualizované vyd. Praha: Wolters Kluwer. 568 s. ISBN 978-80-7478-921-2.

- KUBÍKOVÁ, Helena et al, 2013. *Neziskové organizace – vybrané problémy ekonomiky se zaměřením na nestátní neziskové organizace*. 1. vyd. Praha: Wolters Kluwer. 304 s. ISBN 978-80-7552-476-8.
- KULDOVÁ, Lucie, 2010. *Společenská odpovědnost firem. Etické podnikání a sociální odpovědnost v praxi*. 1. vyd. KANINA: OPS. 193s. ISBN 978-80-87269-12-1. s. 29.
- KUNZ, Vilém, 2012. *Společenská odpovědnost firem*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s. 208 s. ISBN 978-80-247-3983-0.
- MICHALÍK, Jan, 2008. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. 1.vyd. Olomouc: VSI ZP. 209 s. ISBN 80-903658-1-7. s. 9, 10, 13.
- MICHALÍK, Jan, 2012. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 2. aktualizované vyd. Praha: Portál. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3. s. 20.
- PAŘÍZKOVÁ, Ivana et al, 2018. *Právní a ekonomické aspekty financování neziskových organizací*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 202 s. ISBN 978-80-210-9154-2.
- REKTORŮK, Jaroslav et al., 2007. *Organizace neziskového sektoru: základy ekonomiky, teorie a řízení*. 2. vyd. Praha: Ekopress. 187 s. ISBN 978-80-86929-255. s. 32, 34.
- RŮŽIČKOVÁ, Růžena, 2006. *Neziskové organizace, vznik – účetnictví – daně*. 8. přepracované a aktualizované vyd. Ostrava: ANAG. 224 s. ISBN 80-7263-343-0.
- SLOWÍK, Josef, 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplněné vyd. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-271-0095-8. s. 34.
- STÁREK, Lukáš et al, 2021. *Speciálně pedagogická praxe jako významný komponent pregraduální přípravy studentů – student – praxe – profese*. 1. vyd. Praha: Universita Jana Amose Komenského. 154 s. ISBN 978-80-7452-208-6.
- STRAUSS, Anselm L., CORBINOVÁ, Juliet, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- ŠKARABELOVÁ, Simona, 2005. *Definice neziskového sektoru: sborník příspěvků z internetové diskuse CVNS*. 1. vyd. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru. 52 s. ISBN 80-239-4057-0.

ŠMAJZ, Josef et al, 2008. *Podnikatelská a environmentální etika*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 184 s. ISBN 978-80-210-4564-4. s. 6, 7, 10.

ŠPALEK, Jiří et al, 2017. *Na penězích nezáleží. České organizované organizace 20. století*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. 146 s. ISBN 978-80-210-8431-8. s. 30, 31.

ŠVARCOVÁ, Iva, 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál. 184 s. ISBN 80-7178-506-7.

VÁGNEROVÁ, Marie, 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál. 870s. ISBN 80-7178-802-3.

VALENTA, Milan et al, 2014. *Přehled speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-262-0602-6.

VRTIŠKOVÁ, Marie, 2009. *Teorie a metody sociální práce*. 1. vyd. Brno: Tribun EU. 210 s., 48 s. ISBN 978-80-7399-8777-6.

Seznam použitých internetových zdrojů

Shareholders versus Stakeholders. Kdo jsou a pro se o ně zajímat? 2019. [on-line]. [citace 2022-03-20]. Dostupné z: www.altaxo.cz

FRANCOVÁ, Hana a KOZLOVÁ, Lucie, 2011. Občanská participace jako významný faktor sociální integrace rodin s dětmi se zdravotním postižením. *Sociální práce*. 2011/02, s. 56-67, ISSN 1805-885X [on-line]. [citace 2021-12-10]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/article/obcanska-participace-jako-vyznamny-faktor-socialni-integrace-rodin-s-detmi-se-zdravotnim-postizenim/>

FRYŠTEJNSKÁ, Hana. 2014. *Stát a nestátní neziskové organizace* [on-line]. [citace 2021-02-15]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/7852884-Stat-a-nestatni-neziskove-organizace-nno-judr-hana-fristenska-duben-2014.html>

GAISLER, Michal. *Autismus jako společenskovědní téma*. Historická sociologie. 2016/01. s. 95-110. ISSN 1804-0616. [on-line]. [citace 2022-03-20], Dostupné z: <https://historicalsociology.cuni.cz>

HRADÍLKOVÁ, Terezie. *Historie rané péče v Čechách* [nedatováno] Společnost pro ranou péči. [on-line]. [citace 2021-10-18]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/historie/>

Implementační plán Strategického rámce Česká republika 2030, s. 66. [online]. [citace 2022-03-06]. Dostupné z: www.cr2030.cz/strategie/wp-content/uploads/sites/2/2018/10/Implementační-plán.pdf.cz

KLÁNOVÁ, Renata. 2021. *Desatero zásad pro úspěšnou participaci*. Participace 21. © 2021. [on-line]. [citace 2021-12-12]. Dostupné z: https://www.participace21.cz/desatero_pro_participaci/

Ministerstvo práce a sociálních věcí, *Analýza vývoje dat zaměstnanosti i nezaměstnanosti v roce 2011*, [on-line], [citace 2022-03-04] Dostupné z: www.mpsv.Anal2011.cz

Nový občanský zákoník – Pododdíl 2 – spolek. 2012. Předpis č. 89/2012 Sb. [citace 2021-08-01]. Dostupné z: <https://www.podnikatel.cz/zakony/novy-obcansky-zakonik/f4579517/>

NEŠPOR, Zdeněk, R. *Velký sociologický slovník*. [nedatováno]. Sociologická encyklopedie © 2020. Poslední změna 04. 12. 2020 v 10:14. [on-line]. [citace 2021-12-04]. Dostupné z: https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Hlavn%C3%AD_strana

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ. 2010. *Účast na rozhodování*. [on-line]. [citace 2022-03-04]. Dostupné z: www.obcan.ecn.cz

PAULUSOVÁ SCHWABOVÁ, Jana, DAŇKOVÁ, M., 2018. *Ataxie*. Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie. 2018/02. s. 131-149, ISSN 1803-6597. [on-line]. [citace 2022-03-10], Dostupné z: www.csnn.eu

PERGL, Tomáš, 2019. *STAN: Stát by měl začít pomáhat rodinám se zdravotně postiženými dětmi již od narození*. Revue pro sociální politiku a výzkum. [on-line]. [citace 2021-10-17]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2020/02/stan-stat-by-mel-zacit-pomahat-rodinam-se-zdravotne-postizenymi-detmi-jiz-od-narozeni/>

Slovník cizích slov. © Slovník cizích slov 2005–2021 [nedatováno]. [on-line]. [citace 2022-03-03]. Dostupné z: <http://www.slovník-cizich-slov.cz/>

Včasná pomoc dětem. 2021. *O službách rané péče v České republice*. Nadace rozvoje občanské společnosti © 2021. [on-line]. [citace 2021-10-18]. Dostupné z: <https://www.vcasnapomocdetem.cz/o-sluzbach-rane-pece-v-cr/>

Vybrané teorie motivace k vedení lidí. 2006-03-30. [online]. [citace 2022-03-12]. Dostupné z: www.vedeme.cz.

Ministerstvo průmyslu a obchodu. 2012-06-19. *Společenská odpovědnost organizací*. Ministerstvo průmyslu a obchodu. [on-line]. [citace 2022-02-15]. Dostupné z: <https://www.mpo.cz/cz/podnikani/spolecenska-odpovednost-organizaci/>

DEVEROVÁ, Lenka. 10/2014. *Studie pro Koncepti politiky vlády vůči NNO do roku 2020 týkající se vývoje legislativy*. [on-line]. [citace 2021-02-15] Dostupné z: https://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/studie_deverova_legislativa_pro_web.pdf

DEVEROVÁ, Lenka. 2015-07-15. *Dílčí studie ke Státní politice vůči NNO na léta 2015–2020*. Dokumenty Rady vlády pro nestátní neziskové organizace. [on-line], [citace 2021-02-15] © 2015. [citace]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/rnno/dokumenty/dilci-studie-ke-statni-politice-vuci-nno-na-leta-2015---2020-124147/>

STRNAD, Radek, 2017-03-28. *Ryjičský ranč bavit handicapované děti, jejich rodiče si tu odpočimuli*. Ústecký deník. [on-line]. [citace 2021-10-10]. Dostupné z: www.denik.cz

STINGL, Jakub [web]. 2018-04-07. *Historie neziskových organizací*. Neziskové organizace. [on-line]. [citace]. Dostupné z: <https://bezvavejska.cz/historie-neziskovych-organizaci-no/>

Poradna Tevasopo. 2019-03-08. *Druhy a formy sociálních služeb*. [on-line]. Cit. []. Dostupné z: <https://www.tevasopo.cz/socialni-sluzby-a-prispevek-na-peci/druhy-a-formy-socialnich-sluzeb/>

HRKAL, Jakub, 2019-12-18. *Kolik je v Česku dětí se zdravotním postižením*. Český statistický úřad. [on-line]. [citace] Dostupné z: <https://www.statistikaamy.cz/2022/03/01/covid-19-ovlivnil-spotrebu-potravin-v-cesku>

Zákon pro lidi. [on-line]. [citace 2021-03-27]. Dostupné z: www.zakonprolidi.cz

DORŇÁKOVÁ, Tereza. 2021-05-12. *Fakta: Důvěra v neziskové organizace je v Česku nízká*, [online], [citace 2022-03-12], Dostupné z: www.mpproject.org.

ÚŘAD VLÁDY ČESKÉ REPUBLIKY. 2021-07-15 *Strategie spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými organizacemi na léta 2021 až 2030*. Dokumenty Rady vlády pro nestátní neziskové organizace. [on-line]. [citace 2022-03-06]. Dostupné z: www.vlada.cz

Postižení u dětí. [Nedatováno]. [on-line]. [citace 2021-11-13]. Dostupné z: https://seni.cz/cs_CZ/content/postizeni-u-deti.

Vláda České republiky. 2022-03-15. *Strategie spolupráce veřejné správy s nestátními neziskovými organizacemi na léta 2021 až 2030*. [online]. [citace 2021-07-12]. Dostupné z: www.kursy.cz.

Vláda České republiky. 2019–10-17. *Role nestátních neziskových organizací v 21. století aneb v čem jsou nezastupitelné*. [online]. [citace 2022-03-18]. Dostupné z: www.vlada.cz.

Legislativní dokumenty

Zákon č. 103/1990 Sb., kterým se mění a doplňuje hospodářský zákoník (účinnost od 01. 05. 1990). *In: Sbirka zákonů České republiky*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1990-103>

Zákon č. 2048/1995 Sb., o obecně prospěšných společnostech a o změně a doplnění některých zákonů (účinnost od 01. 01. 1996, zrušeno k 01. 01. 2014, 89/2012 Sb.). *In: Sbirka zákonů České republiky*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1995-248>

Zákon č. 2027/1997 Sb., o nadacích a nadačních fondech a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů (účinnost od 01. 01. 1998). *In: Sbirka zákonů České republiky*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-227>

Zákon č. 586/1992 Sb., O daních z příjmu (účinnost od 01. 01. 1993). *In: Sbirka zákonů České republiky*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1992-586>

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník (účinnost od 01. 01. 2014). *In: Sbirka zákonů České republiky*. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-89>

Zákon č. 83/1990 Sb., o sdružování občanů (účinnost od 01. 05. 1990, zrušeno k 01. 01. 2014, 89/2021 Sb.). *In: Sbirka zákonů České republiky.* Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1990-83>.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (účinnost od 01. 01. 2007). *In: Sbirka zákonů České republiky.* Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam zkratk

ARPZPD – Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených

CSR – Corporate Social Responsibility

ČSÚ – Český statistický úřad

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT – Ministerstvo školství a tělovýchovy

NNO – Nestátní nezisková organizace

PAS – Poruchy autistického spektra

R – respondent

T – tazatelka

Seznam obrázků, tabulek a grafů

Seznam obrázků

Obrázek č. 1: Osmiúrovňový model hierarchie potřebami.....	78
Obrázek č. 2: Vývoj důvěry v neziskové organizace v ČR.....	81

Seznam tabulek

Tabulka 1: Charakteristika respondentů.....	47
Tabulka 2: Charakteristika organizací.....	48
Tabulka 3: Seznam kategorií a kódů.....	55
Tabulka 4: Objem individuálních darů 2005 – 2012.....	69

Seznam grafů

Graf 1: Odhad podílu dětí do 15 let věku se zdravotním postižením v krajích ČR v roce 2018 (%)	50
Graf 2: Struktura zdravotních postižení u žáků do 15 let věku podle závažnosti v roce 2018 (%)	51
Graf 3: Podíl žáků do 15 let se zdravotním postižením podle pohlaví k 30. 9. 2018 (%)	52
Graf 4: Podíl žáků do 15 let se zdravotním postižením podle věku k 30. 9. 2018 (%)...52	
Graf 5: Logický rámec – soustava cílů Strategie.....	75

Seznam příloh

Příloha A: Spolek Severka

Příloha B: Občanské sdružení ProCit. Z.s.

Příloha C: „XXX“, o.s.

Příloha D: Přepis rozhovoru s respondentkou č. 1, Janou

Příloha E: Přepis rozhovoru s respondentkou č. 2, Irenou

Příloha F: Přepis rozhovoru s respondentem č. 3, Jiřím

Příloha A: Spolek Severka

Spolek Severka sdružuje rodiny s postiženými dětmi v oblasti Děčín, Ústí nad Labem a Teplice. Spolek usiluje o posílení hodnot a role rodiny, mezigenerační spolupráci a solidaritu. Podporuje rodiče a pečující osoby při návratu a udržení se na trhu práce, snaží se podporovat rovný přístup ke vzdělávání. Podporuje rovnoprávnost žen a mužů ve společnosti, prorodinnou politiku. Podporuje preventivní opatření v souvislosti s existencí negativních společenských a civilizačních jevů, sociální začleňování a komunitně vedení místního rozvoje, podporuje osoby, zejména děti, se společenskými a zdravotními handicapy při integraci a inkluzi do většinové společnosti a poskytuje podporu při řešení mezigeneračního spojení a osamocení starších lidí, podporu směrem k udržitelnému rozvoji společnosti. První aktivita před vznikem spolku Severka bylo založení kroužku ve městě Děčín v roce 2012, Následně byly založeny kroužky v DDM v Ústí nad Labem a v Centru pro rodinu v Teplicích. V roce 2016 proběhla registrace spolku Severka, pod který spadají všechny tři kroužky – Hendi Hvězdy Děčín, Souhvězdí Hendi Ústí nad Labem a Kometa Hendi Teplice. Spolek pořádá různé vernisáže, kde vystavují práce dětí se zdravotním postižením v rámci svých volnočasových aktivit. Pořádají aktivní setkání v rámci canisterapeutických psů. Mají taneční aktivity, např. latinsko-americké tance, a jiné terapeutické aktivity. Ačkoliv pracují pouze na dobrovolnické fázi, svými mnohými aktivitami se aktivně spolek podílí na finanční pomoci pro své klienty, pořádají benefiční koncerty, divadelní představení prodejní vernisáže a výstavy, vydávají svůj kalendář či pořádají různé „bazary“ dražby. Veškeré výtěžky z těchto akcí i z mnoha jiných jdou pak pro pomoc daných klientů, některé akce jsou již přímo konány pro podporu jednoho konkrétního dítěte se zdravotním postižením a pro konkrétní pomoc. Neméně důležitá pomoc jsou i dotace ze státního rozpočtu i od dobrovolníků. Spolek Severka nabízí také rodičům s dětmi se zdravotním postižením a celým jejich rodinám Relax a odpočinek v Ryjicích – Radost v dětských očích. Zde je Jana Zajícová předsedkyní a spolupracuje tu s několika kolegyněmi a speciální pedagožkou. Jde o možnost projížďky na koních. *„Náš spolek je velmi ojedinělý. Funguje na dobrovolnické pomoci, co si neseženeme, to nemáme. Nepatří do žádného speciálního zařízení a je pro každé dítě. Společujeme lidi, hlásící se na naše akce. V Děčíně třeba v Rodinném centru Rákosníček, v Teplicích v Centru pro rodinu.“* (osobní sdělení: Zajícová).

Příloha B: Občanské sdružení ProCit, z.s.

Občanské sdružení ProCit, z.s., bylo založeno v roce 2010 se záměrem poskytovat a zajišťovat bezpečný prostor pro setkávání rodin s poruchou autistického spektra (PAS). Od té doby sdružení ušlo velký kus cesty. V roce 2014 se sdružení stalo poskytovatelem sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi s handicapem, zvláště pak pro rodiny s dětmi s autismem ve věkovém rozmezí 1 až 26 let. Současná kapacita služby je 12 rodin. Mimo sociální služby nabízí sdružení ProCit pestrou nabídku volnočasových aktivit, nácviky sociálních dovedností i speciálně pedagogickou péči, dětské i rodičovské skupiny. V programu sdružení je i mnoho jednorázových zážitkových akcí pro celou rodinu, několikrát do roka pořádají týdenní pobytové akce pro celé rodiny. V rámci osvěty a vzdělávání sdružení pořádá mnoho akreditovaných kurzů, besed, workshopů na téma autismu, pro odbornou i širokou veřejnost. Spolek pořádá i charitativní akce, jejichž veškerý výtěžek jde na realizaci vzdělávacích a sportovně-relaxačních pobytů pro rodiny s dětmi s autismem. Celý spolek má velmi kvalitní personální zajištění, zaměstnávají tu speciálního pedagoga, pracovníci v sociálních službách, profesionální asistence pro děti s PAS, asistenta, pedagoga, lektora volnočasových aktivit, lektora diagnostiky PAS, klinického psychologa, terapeutu a na chodu a spolupráci sdružení se podílí i mnoho dobrovolníků.

Sociálně-aktivizační služby:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- nácviky sociálních dovedností
- individuální konzultace se speciálním pedagogem
- zprostředkování sociálních kontaktů
- odborná práce s dítětem a rodinou, sociálně-terapeutické činnosti
- spolupráce s dalšími odborníky, se školou
- rodičovské skupiny
- jednodenní prožitkové akce
- vzdělávací a sportovně relaxační pobyty

Volnočasové aktivity:

- kurzy plavání
- nácvik sociálních dovedností
- logopedický kroužek

- fyziocvičení
- raná péče – Raná péče je nově zavedenou službou, která podporuje rodiny s dítětem ve věku 1–7 let s poruchou komunikace či sociální interakce, zejména s diagnostikovaným autismem či s podezřením na tuto diagnózu. Probíhá terénní formou prostřednictvím návštěv v rodinách. Naším posláním je pomoci rodinám v jejich přirozeném prostředí, ve kterém se děti i rodiče cítí uvolněně. V rámci této služby získají pečující osoby inspiraci k řešení problémů s výchovou dítěte na spektru přímo na místě, kde se náročné momenty odehrávají. Součástí setkání je také předání tipů na vhodnou formu hry, při které se bude rozvíjet chuť dítěte komunikovat s nejbližšími osobami.

Akreditované kurzy vedené odbornými lektory:

- Dítě s PAS a přístup k dítěti ze strany rodiny, školy i okolí
- Relaxační a dechové techniky u dětí s PAS
- Plavání a pohybové aktivity ve vodě pro děti s poruchou autistického spektra
- Cesta k našim emocím – prožitkový workshop

Legislativa, zákony a normy

Sdružení ProCit působí v mnoha oblastech a všechny tyto oblasti musí mít své legislativní podložení.

(ProCit, Vítovcová)

Příloha C: „XXX“, o.s

Občanské sdružení „XXX“ bylo založeno v roce 2011 v Olomouci. Vznikla z původně neformální iniciativy rodičů s dětmi s poruchami autistického spektra. Vznikla z podnětu jednoho z rodičů, který chtěl dát dětem s tímto postižením mnohem víc, než bylo v prvopočátku nabízeno. Pracuje s lidmi na spektru autismu a jejich blízkých bez rozdílu věku. Poskytuje individuální podporu na míru jejich potřeb, aby mohli rozvinout svůj potenciál a našli uplatnění ve společnosti. Společnost také pracuje s jejich rodiči, sourozenci, pečujícími osobami včetně širšího sociálního okolí. Zapsaný spolek poskytuje registrované sociální služby – aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitace, zajišťuje volnočasové aktivity v Olomouci a dalších dvou městech. Věnuje se osvětové a vzdělávací činnosti. Úzce spolupracuje s NRZP a Vládním výborem pro osoby se zdravotním postižením.

Lidé s poruchou autistického spektra často odlišně vnímají to, co vidí, slyší, cítí a prožívají, je pro ně daleko obtížnější orientovat se v běžném světě a podle jeho pravidel. Proto je tu organizace „XXX“.

Příloha D: Přepis rozhovoru s respondentkou č. 1, Janou

T: Jani, obracím se na tebe s žádostí o rozhovor k mé bakalářské práci, tebou založeném spolku Severka. Tento rozhovor se bude věnovat tobě jako zakladatelce a také činnosti tvého spolku.

R1: Leni, to mě velice těší. Pokusím se být ti co nejvíce nápomocná při výzkumu tvé bakalářské práci.

T: Mohla bys nás seznámit s tebou a tvou rodinnou, tak abychom se vlastně s vámi seznámili. Abychom získali povědomí o tom, jaký jsi člověk?

R1: Mně je 48 let a Johance již 16 let. Jsem rozvedená, manžel nezvládnul žít s postižením dcery a vším tím spojeným okolo. Jevil se jako žárlivec, žárlil na dceru a pozornost, která jí musí být věnována, ale to je jiný příběh. Přijde mi, že jsem zcela normální, jako každá jiná žena. Občas se mi děje, ale asi víc změn v životě. Myslím, že jako každý jiný jsem si vysnila nějaký svůj život, směr, kterým se můj život bude ubírat. A všechno je samozřejmě jinak.

T: Co já vím, vám s Johankou se život obrátil o sto osmdesát stupňů. Johance tedy ne, ta s tebou život sdílí od svého počátku stále ve stejném duchu. Ale jak je to tedy u tebe? Víš, že tvoje původní profese byla zcela jinak zaměřená než na práci s dětmi.

R1: Já jsem vystudovaný hygienik, jsem asistent hygieny. Pak jsem šla na vysokou školu, poté jsem si dodělávala univerzitu. Později jsem pak ještě vystudovala VŠ pedagogickou.

T: Působíš tak nějak jako člověk, který umí přijímat od života rány. A s úsměvem se prokousat vším, a to velmi aktivně, co ti ten život přináší.

R1: Před těmi dvaceti lety to ale tak úplně nebylo, přesto jsem se nikdy nevzdávala. V nedávné době, když jsem odešla od manžela, jsem se psychicky zhroutila a potřebovala jsem pomoc odborníka. Paní psycholožka mi řekla, když jsme se po půlroční terapii loučily, že mám vlastně duši anděla.

T: Vybavíš si ještě tvé (správně by mělo být “své”) první pocity, když začaly Johanciny zdravotní potíže?

R1: Než jsem přišla do jiného stavu, tak jsem pracovala. Byla jsem zástupce ředitele, ekonomický ředitel, ve státním podniknu VTUL (Výzkumný ústav letectva a protivzdušné

obranu). Takže, aniž bych si to tenkrát uvědomovala, se mi plnil můj sen, který jsem měla. S panem ředitelem jsme pracovali na mnohých změnách. Již tenkrát jsme měli zájem zřídit firemní školku. Pak jsem šla na mateřskou s tím, že se za půl roku vrátím a ono to tak nebylo. Nakonec jsem jim ale musela říci, že již zpátky nenastoupím. Johanka se narodila v únoru 2006, byla to zdravá modrooká blondýnka se slabou novorozeneckou žloutenkou a nic nenasvědčovalo tomu, že by měla mít jakýkoli vážnější problém. Diagnóza přišla až při další návštěvě nemocnice, kdy Johanku uvedli ji do umělého spánku, dávali jí steroidy. Co dvě hodiny jí měnili léky. Johanka nijak nereagovala. Vůbec nás k ní nepustili. Bylo to vážně hrozné. Johance diagnostikovali epilepsii, těžkou mentální retardací a takzvaný cerebelární syndrom. Dodnes je tato kombinace postižení velmi ojedinělá. Bylo nakonec přirozené chtít pomáhat celé společnosti, ta osobní zkušenost je neocenitelná.

T: Jak si tenkrát hodnotila tu lékařskou péči?

R1: Na péči se mě prosím tě neptej. Nikdy jsem se ale neubírala směrem, že bych se zabývala tím, že bylo něco zanedbáno. Tyto myšlenky by mi k ničemu nebyly. Každopádně jsem vnímala, že velký rozdíl byl v chování i v přístupu lékařů v okresní nemocnici a nemocnici v Praze. Ten rozdíl byl diferenciální. V pražských velkých nemocnicích, když vyžaduješ určitý typ péče, tak jej dostaneš. V těch okresních nemocnicích s tebou nejednají zcela s respektem.

T: Tvůj život se zcela příchodem zdravotních problémů Johanky změnil. Uvažovala jsi někdy, že bys to mohla udělat jinak, než se plně věnovat péči o Johanku?

R1: Známi i lékaři mi radili, ať dám Johanku do ústavu. Rozhodla jsem se, že se o ni postarám. V té době Jožka (Johanka) jen ležela a hýbala pouze očima. Bylo velmi obtížné si s tím smířit. Ale dnes vidím a věřím, že díky mému rozhodnutí, se Jožka postupně naučila chodit i částečně porozumět tomu, co jí říkám. Dnes na Johance na první pohled není skoro vidět, že nějakou diagnózu má. Nikdo ani nerozumí té diagnóze, co Johanka má. Jak je to vlastně těžké a závažné onemocnění.

T: O to je to pro vás ve společnosti těžší, když Johanka působí na první pohled, jako zdravé dítě?

R1: Já v té společnosti moc ale nejsem. Takhle já to vůbec nevidím. Začneš fungovat jinak. Máš spoustu možností a ta společnost ve své podstatě tě naučí žít. A teď je na tobě, co si ty zvolíš. Přišla spousta zlomových věcí na základě, kterých jsem přišla ke svému rozhodnutí nechat si Johanku ve své plné péči.

T: Jak jsi to tedy pak měla? Cítila jsi, že jste na své problémy sami? Že se dá na tom něco změnit?

R1: Osobní věci tě donutí dělat změny v životě. My jsme spadaly pod ranou péči, která nám vlastně pomáhala. Ta opravdu dělá velkou pomoc rodičům ve spoustě směrů a my jsme měly skvělou „ženskou“. Dítě dovrší sedmi let a není žádná takováto neziskovka, která by ti poradila. Po sedmi letech nemáš nárok na nic. Všechny neziskové organizace fungují vlastně jinak, ale největší problém je, že vlastně o sobě vůbec nevědí. Každá funguje sólo a je opravdu hrozně těžké je posehnat. Teď se to trochu zlepšilo a je fajn, když se neziskovky propojují. A o to se vlastně snažím i během své činnosti. Ta propojenost je vhodná i pro samotné organizace, protože si mohou vzájemně něco doporučit, využít nějaké pomoci, nabídky od jiných organizací. V rané péči jsme se scházeli jako skupina vzájemně si příjemných rodičů, tak se domluvilo, že se svolá schůzka, a že si začneme se setkáváním pro rodiče s dětmi se zdravotním postižením, to nám vše po setkávání se v rámci rané péče asi nejvíc z počátku chybělo. A když jsem vlastně viděla přístup těch rodičů ke svým dětem se zdravotním postižením, často bezradný, co po té rané péči vlastně má být dál, tak jsme se rozhodla, že uděláme kroužek. První kroužek byl založený ve městě Děčín v roce 2012 a byl to kroužek při DDM Děčín. Ze stran rodičů bylo o setkávání velký zájem, tak následně byly založeny kroužky v DDM v Ústí nad Labem a v Centru pro rodinu v Teplicích, kde se aktivně ve vedení zapojují i maminky, které projevují zájem být aktivní. Byl to dobrý nápad, a to byl vlastně předchůdce Severky. Musím ale přiznat, že kdyby nebyla Johanka, že mě nikdy nenapadlo dělat něco takového. Nikdy by mě to bez Johanky nenapadlo pracovat s dětmi v této míře. Toto je ale jiné, ty rodiče se snažíš vlastně někam vést. A samozřejmě i ty děti. Je to velká zodpovědnost a úplně cítíš, že tam chceš něco předat. Prostě nutné je uvědomit si, že pro děti s handicapem platí všechna pravidla, jako pro zdravé děti. Je důležité, všechno, co cítíš jim říkat a projevovat. Neustále s nimi mluvit. A hlavně být důsledná. Nevyčleňovat děti ze společností, ale ani celé rodiny, protože některé rodiny se cítí špatně nebo hloupě, když si je všichni prohlíží. Ale to je

přece problém těch lidí, ne rodin s dětmi s postižením. Lidí se zdravotním postižením se musí naučit chodit ven přirozeně a přirozeně být ve společnosti. Děti se pak lépe někde mohou posunout. Nebo se začnou projevat. Není to určitě jenom tím, ale je to velmi důležité pro jejich vývoj.

T: Jak vnímáš sociální prarodinnou politiku v České republice, vzhledem k tomu, čím sis prošla?

R1: Za těch patnáct let se to určitě změnilo. Je to nějaký pokrok. Ale všude vládnu peníze. Jako rodiče s postiženými dětmi, žijeme z toho, co je nám v České republice nabízeno. Ale někdy se stává, že vedení nenaslouchá svým klientům a služby nejsou kvalitní. Když jezdíme na program, kde si doplácíme, tak je ta péče naprosto úžasná. Bohužel je to velice drahé, a je to pro rodiče s dětmi velmi náročné. Vděčíme dobrovolníkům, že tyto možnosti můžeme využívat.

Ale v té době, nebyla žádná informovanost ze strany státu, asi ani stát neměl tenkrát moc zkušeností a informací. Vše tou dobou spadalo pod nějakou organizaci a diagnózu, ale volně dostupné nebylo nic, nic, co by se týkalo různých diagnóz nebo i věkových kategorií, prostě nebylo nic. A ještě k nám jen tak vhodili děti se speciální diagnózou, kde byly tenkrát 1 či 2 děti v celé ČR.

T: Vraťme se ke Krůčkům...

R1: Asi po čtyřech letech jsem z Krůčků odešla, ale už jsem věděla, že chci jít jinou cestou. Tyto služby začali po mně poptávat i v jiných městech. Měla jsem svou vizi. Začala jsem jinak, ale už jsme se musela stát právním subjektem. Vlastně dárci mě donutili, nabídli pomoc, ale už jen pro oficiální spolek. Takže, na to konto jsme vznikli jako neziskový subjekt spolek Severka.

T: Vidíš své rozhodnutí jako správnou cestu?

R1: Tohle v sobě vůbec neřeším. Ale je pravda, že jakmile jsme dostali tu právní subjektivitu, vše bylo o mnohem větší zodpovědnosti. A razítko je razítko. Začalo nás oslovovat mnohem více lidí, rozšířili jsem se do Ústí nad Labem a do Teplic. **Prostě když něco má jít, tak to jde.** Musíš své věci věřit, není čas hledat problémy. Mě naučili místo problému hledat vždy řešení. Žít tím, co by bylo, kdyby ...je ztráta času. Tady to šlo ráz na ráz. Nejlépe funguje mluvené slovo, maminky si to vzájemně řekly a nám se začala rozšiřovat klientela. Reklama byla naší spokojenosti klientů. U nás je vše na bázi dobrovolnictví. Velmi se zapojují rodiče, kteří k nám docházejí se svými dětmi. Vyrábějí kompenzační pomůcky, nabízejí prostory pro volnočasové

aktivitu, finančně nás podporují... Dnes již chodí celé rodiny. Muži – tatínky mají velkou potřebu se zapojit a najednou již to není jen o dětech se zdravotním postižením, ale je to o pocitu být spolu. Dnes máme asi 40 rodin a začínali jsem na 10 rodinách.

T: Co tvůj tým?

R1: Je velmi náročné sehnat lidi z oboru, kteří by vydrželi. Důležitější než mít člověka studovaného, je mít člověka s nadšením. Můj tým je složen z řady rodičů, kteří k nám docházejí se svými dětmi. Zde je trpělivost, nadšení, skutečný zájem a pro ty naše maminky je to i možnost se realizovat. Důležité je, že mě to přežije, není to o mně, a to je to důležité. Respektuji názory holek v týmu, jejich nápady i to, že dokáží se vším nesouhlasit.

T: Bylo něco, co tě překvapilo ohledně spolku?

R1: Pro mě založit spolek, bylo střetnutí s velkou realitou. Někdo chodil a jen přijímal služby, nijak se nezapojoval a nejeví zájem pak už o nic, jen kritizoval a nevážil si nabízené pomoci. Proto je lepší, mít jen na vše „takovou kostru“ a nechat vše plynout. Rodič pak začne být sám aktivní a zapojuje se. A to je naše cesta. Aktivně zapojení rodiče v rámci potřebné pomoci, pro kvalitní život celých jejich rodin. Vnímat potřeby dětí a rodin spolu s rodinami.

T: Jani, jsme u konce našeho rozhovoru, je něco, co bys chtěla sdělit rodičům, rodinám s dětmi se zdravotním postižením?

R1: Hlavní je se nebát, všechny děti jsou dar, a práce s nimi veliké poslání.

Příloha E: Přepis rozhovoru s respondentkou č. 2, Irenou

T: Ireno, obracím se na tebe s žádostí o rozhovor k mé bakalářské práci, tebou založené organizaci ProCit. Tento rozhovor se bude věnovat tobě jako zakladatelce a také činnosti tvého spolku.

R2: Tak to mě těší, že sis vybrala právě mě.

T: Mohla by si nám říci něco o sobě a své rodině?

R2: Jmenuji se Irena Vítovcová a je mi 47 let. Mám středoškolské vzdělání technického zaměření. Manžel je Miroslav Vítovec, 49 let. Má vysokoškolské vzdělání technického zaměření. Máme spolu dva syny, Matyáše, tomu je 16 let a je u něj diagnostikován dětský autismus. Druhý syn Krištof, zdravý. Matyáš se narodil přirozeným porodem, zdravý, do dvou let mluvil asi 20 slov. Okolo 2,5 roku nastal Autistický regres, ztráta řeči, sociální komunikace a očního kontaktu. Nastalo kolečko zjišťování, proč je jiný, nereaguje a chová se jako by neslyšel. Po roce absolvování lékařských vyšetření u specialistů a odborníků mu byl diagnostikován Dětský autismus. S výchovou to tenkrát bylo na bázi „pokus omyl“, VOKS, strukturované učení, generalizace, vizualizace, zvukové přístroje k porozumění života. Přístup k Matyášovi pomocí iPadu, kde byly obrázky, fotografie, zobrazení situací, videí. V současné době probíhá komunikace formou fotografií a řeči, které z části rozumí, i když stále nemluví. Maty byl a stále je klidný, hodný, stále málo spí. Medikace od 4 let, antidepresiva a hormon serotonin a dopamin. Do tenze se dostane jednou za tři dny, hodně je to závislé na náladě, uspokojení potřeb, únavě a tak dále.

Od 4 let Matyáš navštěvoval MŠ dopolední blok s osobní asistentkou. Byl na plenách. Od 5 let Speciální MŠ pro děti s vadami řeči. S osobní asistentkou. V té době už byl na plenách jen přes noc. Od 7 let začal navštěvovat Speciální ZŠ V Merklíně. To je asi 45 km od Plzně. Každý den odvoz a vyzvedávání. U Matyho stále plena na noc. Dojíždění nám nevyhovovalo, Maty byl unavený, proto jsme po dvou letech tohoto „maratonu“ Matyho ubytovali na čtyři noci v týdnu v internátě v Merklíně a vozili ho v pondělí ráno do školy a v pátek odpoledne vyzvedávali. Takto je tomu doposud. Maty má v Merklíně druhý domov. Maty již byl bez plen.

T: Jaké byly tvoje začátky s Matyášem v internátní škole a jak to vnímáš teď?

R2: Bylo moc těžké smířit se s internátním ubytováním, ale kamarádka s autistickým synem, kterému je o 10 let víc než Matymu, mi dala vzácnou radu a podporu. Když mi řekla, jak těžké

to bylo pro ni a ta situace stejně nastala, akorát o několik let později a její syn si mnohem hůř zvykal, než kdyby ho tam dala jako menšího. Tím bylo rozhodnuto a nelituji...

T: Říkáš, že Matyášovi byla stanovena diagnóza Dětský autismus. Pověš nám, co přesně to je a kdy tato diagnóza byla Matymu stanovena?

R2: Diagnóza byla stanovena Dětský autismus A těžká mentální retardace. Diagnózu stanovili, když bylo Matyášovi asi 3,5 let. Ke stanovení této diagnózy došlo v APLA Praha u PhDr. Kateřiny Thorové, Ph. D. Od té doby jedenkrát za rok vyšetření ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze u PhDr. Dany Krejčířové. Co je Dětský autismus, no pro nás to je přesně to, co jsem ti říkala, žádný sociální kontakt, nemluví, dlouho na plenách, žádný oční kontakt chyběl i sociální úsměv. Získáváš zkušenosti, které mohou pomoci celé společnosti, osobní, ty nejdůležitější zkušenosti, tak bylo prostě vhodné pokusit toho využít a začít pomáhat nám i ostatním, také při získávání svých zkušeností a informací.

T: Vybavíš si ještě tvé (mělo by být své) první pocity, když začaly Matyho zdravotní potíže?

R2: Pocity...bezmocnost. V té době jsme nechápali, co se děje. Měli jsme doma krásné zdravé miminko, vše bylo naprosto v pořádku a pak najednou přišel velký zlom a nám se život zcela obrátil „naruby“. Vše se muselo začít nějak řešit. Po stanovení diagnózy, to už jsme s Matyášem přivykli jeho změněnému chování, se nám ale začalo lépe dýchat. Už jsme znali příčinu jeho chování. Musím říci, že v té době mi byla největší oporou právě veškerá lékařská péče, která nám byla poskytnuta a odborníci na pravém místě. Řešili jsme co dál a učili se s tou novou situací žít. Dostala jsem se do situace, kdy jsem se začala cítit jako vyhořelá maminka autistického dítěte. V roce 2009 se nám narodil další syn Kryštof (myslím, že je tu nejednostnost v psaní - na začátku rozhovoru je Křištof), zdravý, ale nějak nás ani nenapadlo, že by tomu všemu mělo být jinak. A najednou se ve mně začal rodit nápad, jak tuto situaci, kdy se cítím zcela vyčerpaně, někdy na své problémy sama (nepočítám-li rodinu), řešit. Začala jsem prvotně tak nějak vše, co bylo mým záměrem testovat, a zjistila, že to má smysl. V té době uzrála ve mně myšlenka založit nějakou společnou aktivitu pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra a vzniknul, ProCit. ProCit, který vzniknul v roce 2010. Zpočátku šlo o setkávání rodin s dětmi s PAS. Zájem byl veliký, dnes působíme v celém Plzeňském kraji.

Využíváme spolupráci s odborníky, odborný i je celý náš profesionální tým. Je to pro mě velmi důležité, mít odborně kompetentní tým, pro ten rozsah služeb, co poskytujeme.

T: Když si začínala, očekávala si takový zájem, takové rozšíření vašich aktivit? Nebylo nic, co by tě od tvého záměru mohlo odradit?

R2: V té době byla celkově velmi malá informovanost o autismu, bylo to tu „jakoby nové“, stát také moc, informací neposkytoval. V té době se zdravotní politika státu snad nějak vyvíjela a stále vyvíjí, ale těch informací prostě moc nebylo. Vlastně není do dnes. Až když jsme se registrovali jako sociálně aktivizační služby, máme dotace, od Plzeňského kraje.

Ale nebylo vážně nic, co by mě mohlo odradit, vážně, nebála jsem se ničeho, měla jsem podporu v rodině a kolem sebe mnoho maminek, rodin v obdobné situaci, jako jsme byli my. V tu chvíli jsem chtěla místo, kde se budeme setkávat, a bude nám fajn. Nad ničím jiným jsem nepřemýšlela. Udělala jsem pro to maximum. Tím, jak jsme chtěli pro naše děti pořád něco nového, další aktivity, začali jsme růst... Nebylo □.

T: Jsi obdivuhodná, tvá energie, síla, zápal pro věc...

R2: Díky, Leni, důležité je, že nás to baví, že to má smysl. Smysl není jen v našich setkáváních, ale ušli jsme velký kus cesty, ProCit dnes dokáže pro rodiny s dětmi s PAS, zajistit snad již vše potřebné – diagnostiku, sociálně aktivizační služby, volnočasové aktivity, sociálně-pedagogickou péči... Jsme druhé největší centrum tohoto typu v České republice. Pořádáme vzdělávací akce, besedy i pro širokou veřejnost. To má také velké smysl, rodiče jen velmi těžko hledali informace o možné pomoci v jejich těžké, nové situaci. Díky nám, ale i jiným takovým to organizacím se informovanost u veřejnosti v mnohém zlepšila, učíme společnost, že být jiný je prostě normální. Jsme aktivní natolik, že si nás rodiče, kteří nás potřebují lehce najdou. Za pomoci odborníků již zvládneme zajistit, že už nikdo, kdo nás oslovil, nemusí zažívat dlouhé čekací lhůty, aby se jejich dítěti mohla stanovit diagnóza a mohlo se s ním začít správně pracovat.

Pro mě je nejdůležitější, že se skvělým týmem lidí, které mám kolem sebe máme možnost pomoci, vidíme děti šťastné i jejich rodiče. Je jim dána možnost aktivního trávení volného času, aktivní, sportovně-relaxační víkendy, pobytové tábory... To je podle mě nejdůležitější pro tyto děti a rodiny. Možnost zapojení celých rodin i sourozenců. Tak jak to má naše rodina. Jsem aktivní ve veřejném životě města Plzeň, Plzeň je „pyšná“ na to, že má takové centrum právě ona. Dostává se nám velké podpory od města i státu. Sociální prorodinná politika i zdravotní politika ve vztahu k osobám se zdravotním postižením ušla také velký kus cesty. Ale bez nás nadšenců, bez neziskových organizací by to snad ani nešlo, jsme pro tyto lidi

důležité, právě v možnosti sdružování se, nalezení pomoci, rady, přátel... Jsme důležitou složkou pro zdravotní politiky státu.

T: Ireno, jsme u konce našeho rozhovoru, je něco, co bys chtěla sdělit rodičům, rodinám s dětmi se zdravotním postižením?

R2: Nechtějte být na to sami, vy a vaše děti jste důležitou součástí naší společnosti. Jen s vaší pomocí dokážeme změnit pohled společnosti na to, že jsme jiní. Jiní, ne horší!

Příloha F: Přepis rozhovoru s respondentem č. 3, Jiřím

T: Pane Jiří, obracím se na tebe s žádostí o rozhovor k mé bakalářské práci, vámi založené organizaci „Děti za zrcadlem“. Tento rozhovor se bude věnovat vám jako zakladateli a také činnosti vašeho spolku

R3: Moc děkuji za vaši nabídku, ale není to jen moje organizace, jen jsem byl v počátcích ten aktivnější a vlastně jsme se tak dohodli s manželkou, že oficiálním zakladatelem budu já. Je mi 39, manželce 35. Když se nám narodila dcera, které byl diagnostikován po třetím roce těžká forma poruchy autistického spektra a epileptický syndrom a následně pak také ADHD, nemohli jsem se s tím oba s manželkou ze začátku smířit. Dnes je dceři 13, tak si to spočítejte, tenkrát mně bylo 26 let, měl jsem čerstvě ukončenou vysokou a ženě bylo 22, tenkrát ještě studovala a chtěla ve studiu vysoké pokračovat, ale vše bylo jinak. Maličká dcera vypadala jako zdravá holčička, jen měla jiné projevy – najednou „neslyšela“, neozvala se na jméno, neusmívala se, přestala mluvit, vyhýbala se pohledu do očí a jako by celkově začala být apatická. Pak začaly občasné epileptické záchvaty, které se naštěstí již pár let neobjevují. Když jsme se dostali z prvotního šoku, prioritou pro nás byla dcera, chtěli jsme ji dopřát život, jaký mají ostatní „zdravé“ děti, a možná už tehdy mě napadlo, toto umožnit i všem ostatním dětem s podobným handicapem. Tím začal náš zájem o různé organizace a sami jsme se zapojili do iniciativy rodičů s dětmi s PAS. Vize této iniciativy byla sdružování rodičů a dětí a vzájemná pomoc. Jenže mně se nakonec začalo zdát, že to nemá smysl, šlo jen o setkání se a takové to stěžování si na osud. Sdružovat se je základ, ale tak, aby to mělo svůj význam pro danou věc.

T: To Vás tedy nakonec přesvědčilo, založit Vaši organizaci.

R3: Vlastně ano, prvotní bylo narození dcery, pak nesoulad již s tím existujícím a také se přidala myšlenka na budoucnost dcery, vzdělání, osobní život. Důležitý pro mě byl problém začlenění do společnosti, aby se dcera cítila, jako všechny děti kolem, zdravé i s handicapem. Děti s autismem mají své speciální potřeby, speciální potřeby při vzdělávání, jsou stále závislé na nějakém dohledu, alespoň tak je to u naší dcery. Město nechtělo řešit problémy týkající se dětí s PAS a jejich rodin. Tak jsem se „rozhoupal“. V té době jsem si nedovedl představit, co založení takové organizace obnáší. Ale nevzdával jsem to ani poté, co jsem se to dozvěděl. □ Vše jsem si vlastně nastudoval doma na internetu, sepsal potřebné a vznikly „Děti za zrcadlem“. V té době jsem uvítal nějakou formu realizace pro můj osobní život.

T: Jak se v té době k autismu a problémech s tímto postižením stavěl stát?

R3: O autismu se tenkrát toho moc nevědělo, přišlo mi, že stát nějak nemá chuť se tomu věnovat, a to už tu děti s PAS byly, rodily se, už se diagnostikovaly. Jen prostě bylo jasné, že pokud bude neziskovka, budou dotace, i možnost od nás poskytování informace o autismu pro všechny. Mně se nezdá, že by se nějaké extra podpora od státu neziskovkám v našem rozsahu dostávala ani teď. Nejlíp jsou na to ty kolosy. Ale nestěžujeme si, děláme, co se dá, nějaká podpora z kraje tu je.

Tenkrát naše finanční situace nebyla vůbec příznivá, museli jsme platit péči, ošetřovatelku, bez které se dcera neobešla, takže se také přiznávám, že k založení organizace nás vedla i situace finanční, prostřednictvím organizace je snazší žádat o různé příspěvky, a navíc pořádáme různé akce, které nám přinášejí vlastní finanční prostředky. Nelíbila se mi také ta neinformovanost společnosti, než se narodila dcera, byli jsme se ženou vlastně také zcela neinformovaní a ani bychom netušily, kde takové prostředky získat.

Navíc Olomoucký kraj patřil v té době snad v celém Česku ke kraji s nejhorší zaměstnaností a nevypadalo to, že by bylo lépe. Narozením dcery, u které byl diagnostikován autismus, nás postavilo do situace rodiny, s dlouhodobým jedním příjmem. Kolem nás špatně hledali zaměstnání lidé bez jakýchkoli handicapů, našim handicapem bylo, že máme dítě s postižením. Nebyla žádná vidina, že by manželka, kdy sehnala práci tak, aby to vyhovovalo naší situaci a finančně bylo pro rodinu přínosné. Neměl jsem moc v rozhodování o založení neziskovky na výběr.

T: Vidíte vaše rozhodnutí založit organizaci s odstupem času jako správné?

R3: Asi ano, ale upřímně se vám přiznám (je to anonymní □), že kdyby byla naše situace tenkrát jiná, kdybychom neměli finanční potíže, věděli bychom, na koho se obrátit, bylo by k možnosti získávat snáze informace a tak dále, už bych do toho nešel. Jsem rád, že vše funguje, že je zájem ze strany rodičů i dětí, ale dnes se v organizaci věnuji spíše tomu technického a sháněním financí formou dotací, od firem a dobrovolníků. Tu přímou činnost vykonávají členové týmu, musím říci, že víceméně rodinného týmu. Tým si vybírá moje žena, podílíme se na chodu organizace oba, dnes více i jen ona, je povětšinou stabilní, ale občas se dějí nějaké změny. Zakládáme si na odbornosti, kde jsou nutné, ale jde především o to mít, zájem s těmito dětmi a jejich rodinami pracovat. Ale správné to určitě tenkrát bylo a smysl to má i dnes.

Jen již jsem rád, že se mohu realizovat víc ve svém oboru, jsem vystudovaný ekonom. Což není u neziskovky na škodu.

T: Pane Jiří, jsme u konce našeho rozhovoru, je něco, co byste chtěl sdělit rodičům, rodinám s dětmi se zdravotním postižením?

R3: Teď jste mě zaskočila, to to jsem to ze sebe chrlil, ani jste nestačila klást otázky □. Mám takové životní krédo od pana Jiřího Suchého: „...*život je jen náhoda, jednou si dole, jednou nahore...*“

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lenka Schwenke Petrová

Obor: B0111P190002 Speciální pedagogika

Forma studia: kombinovaná

Název práce: Neziskové organizace pro děti se zdravotním postižením založené rodiči s dětmi se zdravotním postižením

Rok: 2022/2023

Počet stran textu bez příloh: 77

Celkový počet stran příloh: 16

Počet titulů českých použitých zdrojů: 29

Počet internetových zdrojů: 36

Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek PhD. MBA. DBA