



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Ústav fyzioterapie a vybraných medicínských oborů

Diplomová práce

Zkušenosti klientů se zdravotním
postižením s poskytováním koordinované
rehabilitace v institucionálním zařízení a
v jejich přirozeném prostředí

Vypracovala: Bc. Petr Mihalík
Vedoucí práce: Doc. PhDr. Hana Konečná, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

Diplomová práce se zabývá problematikou poskytování všech složek ucelené rehabilitace osobám se zdravotním postižením.

Cílem práce bylo zjistit, jaké mají dospělí lidé se zdravotním postižením zkušenosti s péčí o svou osobu v domácím prostředí a v prostředí institucionálním. Dalším cílem pak bylo zjistit, jaká kritéria jsou pro jejich hodnocení podstatná. A posledním cílem práce bylo pak na základě zjištěných výsledků navrhnout efektivní model péče o tyto osoby, vzhledem k finančním možnostem státu a stávající legislativě.

V teoretické části práce jsem v úvodní kapitole nastínil průřez a vývoj péče o postižené od počátku lidské existence až po současnost a platné legislativní normy. V další části jsem pak ve stručnosti zmínil problematiku koordinované rehabilitace a snahy o její zákonnou normu v ČR. Poslední kapitola teoretické části je věnována organizaci D. R. A. K., jejíž klienti představují vlastní výzkumný soubor pro výzkum.

Pro samotný výzkum jsem zvolil kvalitativní výzkumnou strategii. Metodou získávání dat byly polostrukturované rozhovory s klienty, jejich rodinnými příslušníky a jejich pečovateli v organizaci D. R. A. K. Získané údaje pak byly zpracovány kvalitativní obsahovou analýzou rozhovorů.

Výběrový soubor sestával celkem z devíti klientů, členů organizace D. R. A. K., jejíž cílovou skupinou jsou dospělí se zdravotním postižením. Dále jsem mluvil s pěti rodinnými příslušníky a třemi odborníky z organizace D. R. A. K.

Výsledky jsou rozdělené do tří kapitol podle výzkumných otázek. První kapitola obsahuje výpovědi klientů, jak vnímají rozdíl v poskytování péče o svou osobu v prostředí institucionálním (organizace D. R. A. K.) a v prostředí přirozeném (v domácím). Druhá kapitola výsledků popisuje kritéria, která jsou při tomto srovnání pro klienty rozhodující a zásadní a vyplynula z poskytnutých rozhovorů. Třetí kapitola nastiňuje model péče o tyto klienty. Ten vychází z analýzy rozhovorů klientů, jejich rodinných příslušníků, odborných

pečovatelů a bere v potaz i finanční a legislativní možnosti státu v této oblasti.

Výzkum poukázal na to, že ačkoliv je institucionální péče na jedné straně chápána jako věc, která je v péči o zdravotně postižené osoby překonaná, má stále své opodstatnění. A právě takové instituce, jako je organizace D. R. A. K., kde se snaží propojovat všechny složky ucelené rehabilitace, by mohly být inspirativní pobídkou k tomu, aby se koordinovaná rehabilitace konečně dočkala své zákonné normy. Protože všichni ti, kterých se to týká, by si to zasloužili.

Klíčová slova:

Koordinovaná rehabilitace

sociální služby

komunikace

kvalita života

zdravotní postižení

Abstract

The diploma thesis deals with the issue of providing all elements of the comprehensive rehabilitation of handicapped people.

The goal of this thesis was to determine, what experiences adult handicapped people have in terms of being taken care of in their home environment and in an institution. Another goal was to try and find out what criteria are important for the way they evaluate these. And, the last goal of the thesis was to propose an effective model of taking care of these people given obtained results and given financial capacities of the state and today's regulations.

The theoretical part shows the section and development of care provided to handicapped people from the beginning of humanity until today including valid legal regulations. The following part describes briefly the issue of a coordinated rehabilitation and the efforts to ensure the legal regulation thereof in the Czech Republic. The last chapter of the theoretical part is devoted to the D.R.A.K. Association, the clients of which are the relevant research set.

For the research itself the qualitative research strategy was chosen. The data were acquired using semi-structured interviews with clients, their family members and those who care for them in the D. R. A. K. Association. Acquired data were processed using the qualitative contents analysis of interviews.

The set of participants included nine clients, members of the D.R.A.K. Association, the target group of which are adult handicapped people. Next, I spoke with five family members and three experts from D. R. A. K.

Results are divided into three chapters according to research questions. The first chapter contains answers of clients, how they perceive the difference when being taken care of in an institution (D.R.A.K. Association) and in the natural environment (at home). The second

chapter of results describes criteria, which are decisive and important for clients and have emerged during interviews.

The third chapter presents a model of providing care to such clients. This model comes out of the analysis of interviews with clients, their family members, skilled care workers and takes into account both financial and legal capacities of the state in this field. The research shows that while the institutional care in felt like an overcome element in the field of taking care of handicapped people, it is still quite a significant one. And institutions like D.R.A.K. Association, where all elements of a whole-conceived rehabilitation are put together, may be an inspiring incentive for the coordinated rehabilitation to finally have its legal regulation. All concerned deserve it.

Keywords:

coordinated rehabilitation

Social Services

communication

quality of life

disability

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem „Zkušenosti klientů se zdravotním postižením s poskytováním koordinované rehabilitace v institucionálním zařízení a v jejich přirozeném prostředí“, jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. 5. 2016

Petr Mihalík

Poděkování

Rád bych touto cestou vyjádřil velké poděkování vedoucí diplomové práce, Doc. Ing., PhDr. Haně Konečné, PhD., za odborné vedení práce a za její trpělivost. Rovněž bych také poděkoval všem klientům a zaměstnancům organizace D. R. A. K., kteří se účastnili výzkumu. A ještě bych tímto chtěl poděkovat své partnerce a svým dětem za veškerou podporu a inspiraci.

Obsah

1	Současný stav	15
1.1	Stručný vývoj evropské civilizace	16
1.1.1	Počátky	16
1.1.2	Středověk	16
1.1.3	Novověk a počátky migrace	16
1.1.4	Období po 2. světové válce a nové krize	17
1.2	Postoj k handicapovaným	18
1.2.1	Období starověku - represivní přístup	18
1.2.2	Období feudalismu - charitativní přístup	19
1.2.3	Novověk - humanistický přístup	20
1.2.4	Rehabilitační přístup	21
1.2.5	Odkaz Rudolfa Jedličky	22
1.2.6	Jedličkův ústav Liberec	23
1.2.7	Preventivně – integrační přístup	24
1.2.8	Stádia vývoje služeb pro osoby s postižením	24
1.3	Komunikace s osobami se zdravotním postižením	26
1.4	Kvalita života	27
1.4.1	Metody měření	28
1.4.2	Pro a proti	29
1.5	Zdravotní postižení jako kategorie a dimenze života	29

1.5.1	Holistické pojetí osobnosti člověka	30
1.6	Rehabilitace	31
1.6.1	Historické souvislosti	31
1.6.2	Vývoj organizace rehabilitace	32
1.7	Národní rada osob se zdravotním postižením	34
1.8	Nové pojmy a terminologie	36
1.9	WHO a klasifikace nemocí	37
1.10	MKF	37
1.10.1	Struktura klasifikace MKF	38
1.10.2	Koordinovaná rehabilitace (KR)	40
1.11	Základní principy KR, multidisciplinární tým a kruhová podpora	44
1.11.1	Zákon o koordinované rehabilitaci	45
2	D. R. A. K.	48
2.1	Předmět činnosti	48
2.1.1	Sociální služby	48
2.1.2	Chráněná dílna	49
2.1.3	Projekty	49
3	Cíl práce, strategie a výzkumný soubor	51
3.1	Cíle práce	51
3.2	Výzkumné otázky	51
3.3	Výzkumný soubor	51

3.4 Strategie a postup výzkumu	53
4 Metodologie	54
4.1 Metody získávání dat	54
4.2 Způsob zpracování dat	56
4.3 Etické aspekty výzkumu	56
5 Interpretace získaných dat výzkumu a jejich analýza	57
5.1 Biografie jednotlivých respondentů	57
5.2 Srovnání domácí a institucionální péče z pohledů klientů	63
5.2.1 Kategorie – výdělek	64
5.2.2 Kategorie - volba životní cesty	66
5.2.3 Kategorie - postoj společnosti	68
5.2.4 Kategorie - nabídka vhodných sociálních služeb	70
5.3 Vyhodnocení – domácí vs. Institucionální péče	72
5.4 Hodnotící kritéria obecněji	73
5.4.1 Míra finanční nezávislosti	73
5.4.2 Strukturace času	74
5.4.3 Kvalita života	75
5.4.4 Nabídka dalších navazujících služeb	76
5.4.5 Možnost sdílení svého životního příběhu	77
5.5 Návrh efektivního modelu péče o klienty	79
6 Diskuze	86

6.1 Diskuze k první výzkumné otázce	86
6.2 Diskuze ke druhé výzkumné otázce	88
6.3 Diskuze ke třetí výzkumné otázce	89
7 Závěr	93
8 Seznam použité literatury	95
9 Seznam příloh	100

Seznam použitých zkratk

MZ - Ministerstvo zdravotnictví

MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT - Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

NRZP - Národní rada osob se zdravotním postižením

JÚ - Jedličkův ústav

WHO - Světová zdravotnická organizace

OSN - Organizace spojených národů

OZP - osoba se zdravotním postižením

SS - sociální služby

MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

KR - koordinovaná rehabilitace

LR - léčebná rehabilitace

PR - pracovní rehabilitace

OSVČ - osoba samostatně výdělečně činná

PŠD - povinná školní docházka

PnP - příspěvek na péči

DMO - dětská mozková obrna

ID - invalidní důchod

ZŠ - základní škola

Úvod

Jako téma diplomové práce jsem si zvolil problematiku poskytování všech složek ucelené rehabilitace osobám se zdravotním postižením, a to jak v institucionálním, tak i v přirozeném prostředí klientů.

Současná situace ve společnosti nepřináší mnoho dobrých zpráv. Stárnutí populace, nezdravý způsob života, zvyšování finanční náročnosti, co se týče zdravotní péče. Otázka hledání finančních rezerv je aktuální prakticky ve všech oblastech lidské činnosti. Je jasné, že finanční prostředky, které vložíme do systémů prevence, jsou daleko účinnější, nežli ty, které věnujeme na nápravu již vzniklé situace. Každý stát k tomu přistupuje jinak, v závislosti na tom, jaká je politická vůle.

Podle odhadů Českého statistického úřadu žije v současné době v České republice přes jeden milión osob se zdravotním postižením, které tvoří téměř 10 % celé populace (NRZP). A dá se očekávat, že toto procento se bude s výše zmiňovanými skutečnostmi neustále zvyšovat. Je proto nezbytné, aby služba a péče o tyto občany byla efektivně řízena a koordinována. Jako vždy jde o peníze až v první řadě. Avšak právě to, že všechny složky, které jsou procesu rehabilitace o tyto osoby účastny, budou správně usměrněny a budou mít zákonnou podporu, může mít efekt v podobě jak na straně zlepšení života zdravotně postižených, tak i v podobě efektivní alokace všech finančních prostředků.

V naší zemi stále chybí zákon o koordinované rehabilitaci. V okolních státech však taková zákonná úprava již existuje a zkušenosti jsou veskrze pozitivní. Například ve Spolkové republice Německo mají moc dobře spočítáno, že čím rychleji se jedinec s jakýmkoliv postižením navrátí zpět do společnosti, tím méně bude závislý na dávkách systému státních podpor. Uvádí to ve svém příspěvku Miluše Horská (2015, idnes.cz): už v průběhu hospitalizace pacienta v nemocnici navštíví sociální pracovníci a zeptají se jej, zda bude potřebovat radu či pomoc při přizpůsobení bydlení a pracovníci úřadu práce zahajují téměř souběžně se zdravotní rehabilitací rehabilitaci pracovní - tedy hledání vhodného pracovního uplatnění. Tato koordinovaná rehabilitace významně usnadní pacientovi brzký návrat do

společnosti i na trh práce.

Diskuse na téma zákonné úpravy koordinované rehabilitace se vede již docela dlouhou dobu. Bude třeba konsenzu na úrovni resortů zdravotnictví, práce a sociálních věcí a financí. Své k tomu budou mít zcela určitě i zdravotní pojišťovny. Ale hlavně by se měl brát ohled zejména na samotné uživatele, klienty.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké mají klienti se zdravotním postižením zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu v prostředí institucionálním a v prostředí přirozeném, a to v rámci jednotlivých složek ucelené rehabilitace. A na základě toho se pak pokusit navrhnout efektivní model péče o tyto klienty, který by zohlednil nejen samotnou komplexní péči, ale i ekonomickou stránku a legislativní a organizační možnosti státu jako garanta.

„Není důležité člověku, aby žil dlouho, ale aby člověk byl uspokojen svým způsobem života a šťasten svým konáním. Je - li v tomto štěstí člověka obsažen i kousek štěstí jiných, pak je život krásný.“

Profesor MUDr. Rudolf Jedlička

1 Současný stav

Dějiny člověka, jako takového a dějiny lidské společnosti jsou vlastně neustálé vývojové procesy. Kvalitativní i kvantitativní. Jedna generace střídá druhou. Je to souhrn mnoha událostí a jejich vazeb a vztahů, ale i příčin, důvodů a následků.

V průběhu svého vývoje se lidská společnost vytvářela za neustálých mocenských zápasů o hospodářskou, kulturní a hlavně politickou nadvládu. Přes nejrůznější typy občanských společností se dospělo až do současnosti, společnosti na základě demokratických hodnot a lidských a občanských práv. Člověk stále více poznává sám sebe, společnost, ve které žije. Současně s tím však vystupují do popředí i další otázky, související s vědeckou a technickou revolucí. Je to zejména nebezpečí vyčerpání dostupných zdrojů surovin. To vše pak následně podmiňuje vzájemnou závislost. Kromě toho pak nerovnoměrný sociální a společenský vývoj má za následek nejen sociální, ale i potravinové krize. Je proto nutné hledat možnosti spolupráce nejen na úrovni lokální, ale i na úrovni globální, celosvětové.

Pod tlakem nových sociálních realit vznikají a budou vznikat nové lidské a mocenské postoje, které postupně vyústí k novému přehodnocování politických a ekonomických záležitostí a hledání možností nových vlastnických forem, které by odpovídaly sociální stabilizaci a existenční možnosti dalšího vývoje lidstva (Ryneš, 2015, s. 111).

1.1 Stručný vývoj evropské civilizace

Ve vývojovém procesu lidstva byla řada kulturních a mocenských ohnisek, ať už v indickém, čínském, maloasijském či evropském prostředí. Z nich se pak následně civilizace postupem času rozšířila na všechny světadíly. Starověké civilizace se zprvu vyvíjely nezávisle na sobě a teprve později došlo k vzájemnému ovlivňování a mísení.

1.1.1 Počátky

Nová kulturní a mocenská střediska vznikala na troskách antických říší. Nejdříve to bylo v oblasti Mezopotámie a ve středomoří. Pro rozvoj lidské civilizace měla zásadní význam nejprve řecká a na ní pak navazující římská civilizace. Po rozpadu římského impéria (fakticky po rozpadu Západořímské říše r. 476 n. l. abdikací císaře Romula Augustula) došlo k novému politickému a kulturnímu uspořádání v evropském a maloasijském prostředí. Tato událost je mezi historiky obecně považována za předěl mezi starověkem a novověkem. V druhé fázi stěhování národů, zhruba v rozmezí od 6. do 8. století, se vytvářejí nové státní celky a útvary.

1.1.2 Středověk

Ve středověké Evropě se vytvořilo římské císařství a papežství. Evropské státy se střetávaly s výpady islámu z jihovýchodu. Rovněž také s Byzancí. Ta ovšem, a taky zásluhou vnitřní krize, asijským nájezdům r. 1453 podlehla. Evropa ve středověku - to byl také spor mezi světskou církevní mocí a státní panovnickou mocí.

V souvislosti s objevitelskými a zámořskými cestami si evropská civilizace začala podmaňovat civilizace méně vyspělé. Postupem času je vyhlazovala a na jejich území zakládala nové podřízené státy. Ty evropské začaly bohatnout a prosperovat.

1.1.3 Novověk a počátky migrace

V Evropě postupně feudalismus ztrácel vliv ve prospěch panovnických států. Dalším

milníkem se stala Velká francouzská revoluce roku 1789 a následné období napoleonských válek. V řadě zemí došlo k novému politickému uspořádání. Následně pak revoluční rok 1848 měl za následek, že se do popředí dostala myšlenka práva na sebeurčení národa a práva člověka jako takového. Ve stejném období poprvé vstupuje na evropskou scénu i Rusko jako velmoc, která bude chod dějin v Evropě ovlivňovat i v budoucích letech.

Dalším milníkem je postupná migrace evropského obyvatelstva - zvláště na území Severní a Jižní Ameriky, Austrálie a Afriky. V této souvislosti bychom mohli konstatovat, že objevením Ameriky končí období středověku a začíná období novověku. Dochází tak k zániku a podmanění původního obyvatelstva a ovlivnění jiných civilizací na různých místech světa. V samotné Evropě pak dochází k tomu, že jednotlivé mocenské státy mezi sebou zápasí o mocenské postavení. K tomu se přidává carské Rusko a demokratické Spojené státy americké. Výsledkem tohoto zápasu pak je v roce 1914 první světová válka, jejíž výsledkem je změna politických poměrů v Evropě, nastolení komunistických ideálů v Rusku, které vyvrcholily ve vznik Svazu sovětských socialistických republik. Kromě toho vnikají nová kapitalistická centra i mimo evropské území.

1.1.4 Období po 2. světové válce a nové krize

Druhá světová válka položila základ k vytvoření socialistického bloku pod vedením Sovětského svazu. V návaznosti na to pak začaly vznikat, zejména v Asii, další socialistické státy, mezi nimi to je především Čína jako nejlidnatější stát světa. Mezi kapitalistickými a socialistickými státy světa propuká tzv. studená válka neboli neustálá konfrontace síly bez použití zbraní. Je důležité zdůraznit, že v návaznosti na apokalypsu války státy zareagovaly a výsledkem bylo zrození Organizace spojených národů v roce 1945 jako garanta mírového řešení budoucích konfliktů. Pokračuje rozpad koloniálního systému a vznik nových státních celků. Vznikají nové velmoci, jiné naopak ztrácejí vliv. Evropa se více sjednocuje a vzniká Evropská unie. Neustále však ve světě propukají lokální válečné konflikty, způsobené nově vznikajícími problémy. Jsou to především náboženské rozpory mezi věřícími a nevěřícími. Zejména je to však hrozba použití zbraní hromadného ničení a skutečnost, že tyto prostředky vlastní i státní útvary nedemokratické. Do popředí se

v posledních letech dostávají krize zejména ekonomické a sociální, které budou vyžadovat řešení.

A neobyčejný pokrok lékařské vědy a techniky postavil moderní svět před mnohem vážnější krizi, než jaké kdy čelily tradiční společnosti a navíc se v moderním světě spojilo sobectví bohatých s nezodpovědností chudých do podoby globálního ekologického problému (Keller, 2004, s. 30).

1.2 Postoj k handicapovaným

Již od počátku lidské existence se v lidské společnosti rodily děti různě postižené, neduživé nebo slabé. V průběhu celého života se vyskytly další handicapy nejrůznějšího typu – ať už to bylo v období dětství, dospělosti či stáří. V průběhu vývoje lidské společnosti se vytvořily různé postoje a přístupy k těmto jedincům a tato problematika je i v současnosti stále nedořešena.

1.2.1 Období starověku – represivní přístup

Prvobytně pospolná společnost se vyznačovala docela krutým zacházením s postiženými jedinci. Tito byli nemilosrdně likvidováni. V otrokářské společnosti se likvidovali pouze tělesně vadní novorozenci. Ostatní se prodávali, nebo když měli pouze menší tělesnou vadu, používali se k žebrotě. Období spartského městského státu nebylo k zdravotně postiženým taky moc nakloněno. Novorozenci byli prohlédnuti důkladné kontrole. Jestliže byli shledáni slabí a nemocní byli házeni napospas dravým zvířatům do hlubokých propastí na Peloponésském poloostrově. Tento postup byl známý především ve Spartě, kde převládal kult síly a krásy. To byl podstatný rozdíl mezi Athénami, kde převažovala péče, pomoc a porozumění.

Aristoteles považoval za důležité, aby se tento postup řídil zákonem, nenechával na vůli občanů a zdůrazňoval, že zdravé děti se nemají zaměstnávat činnostmi, které deformují jejich zevnějšek a oslabují jejich intelekt (Monatová, 1998, s. 36).

1.2.2 Období feudalismu – charitativní přístup

V období feudalismu došlo k zásadnímu obratu v přístupu ke zdravotně postiženým. Tento přístup se začíná uplatňovat až s upevněním křesťanství, které zcela změnilo přístup k samotnému životu. Život je vnímán jako dar, který svěřil člověku Bůh, proto také člověku nepřísluší, aby o něm rozhodoval a volně jím disponoval, ale má ho spravovat: „*Nikdo z nás nežije sám sobě a nikdo sám sobě neumírá...*“ (Jankovský, 2003, s. 113).

Hlavní roli zde sehrává církev. Ve 13. Století v českých zemích to byla především sv. Anežka Česká (založila řád klaristek a jako jediná žena v téměř dvoutisícileté historii katolické církve založila mužský řád - řád Františkánský) a sv. Zdislava z Lemberka (založila Komendum). Snahou byla pomoc mentálně postiženým, od kterých se v té době odvracela se svou pomocí i církev. V pozdějším období byla povinnost o chudé a nemocné přenesena na obce. Období tzv. křesťanského středověku je charakteristické pohledem na potřebného člověka jako na objekt milosrdenství, kdy pomoc vůči nemocným a postiženým jedincům přichází stále více ze strany církve těsně propojené se státem. Ta se o postižené stará tak, že je umísťuje ve svých kláštorech, zřizuje špitály a různá azylová zařízení. V souvislosti s tím, jak rostl počet potřebných v důsledku válečných událostí a také rozsáhlých epidemií moru a dalších chorob v té době nevléčitelných, roste potřeba po institucích, které se starají o postižené. Čím dál tím víc se břemeno starostí přesunuje na obce a postupem času je nutno tuto péči více a lépe organizovat.

Prvním, kdo se zasadil o to, že by se postižení, v tomto případě mentálně retardovaní měli učit, byl v roce 1543 Petr Jordan z Mohuče ve svém díle „Leienbuch“. Současně však ve stejné době Martin Luther hlásal, že mentálně retardovaní jsou „Zplozenci ďábla“.

V 18. století stát do řešení tíživých sociálních situací občanů zasahoval jen minimálně, zcela v duchu liberalistické zásady „laissez faire - laissez passer“ (Kahoun, 2013, s. 29). Zanedlouho se však situace začala měnit a stát svůj postoj, v souvislosti s nastupujícím rozmachem vědy a techniky, musel přehodnotit.

Hospital Kuks

Malá obec Kuks, leží na hlavním tahu z Hradce-Králové do Krkonoš v sevřeném údolí

horního toku Labe. Dodnes by to byla jen docela obyčejná vesnice, kdyby si ji za své letní sídlo nevybral František Antonín Špork (1662 - 1738), jedna z nejzajímavějších postav českého baroka a muž, který to dotáhl z docela chudých poměrů až na majetného císařského generála. V roce 1694 začala velkorysá přestavba kukského údolí na letní sídlo hraběte. O dva roky později hrabě přišel s myšlenkou na založení zaopatřovacího ústavu.

Od roku 1707 se, dle plánů italského architekta Giovanniho Battisty Alliprandiho, začal budovat kostel Nejsvětější trojice a rovněž budovy po obou stranách chrámu - špitál a křídlo určené pro chovance hospitalu (Správa NKP Hospital Kuks).

První chovanec byl přijat do ústavu až teprve v roce 1744, tedy již po smrti hraběte Šporka. Plná obsazenost, která čítala okolo sto mužů, byla zaznamenána pouze v samém počátku existence špitálu. Službu zde vykonávali milosrdní bratři, neboli Hospitálský řád sv. Jana z Boha, kteří měli už v té době zkušenosti s péčí o duševně choré.

Podnik byl určen pro sto chudých mužů, především starých a neduživých vojáků, zvaných almužníci, které obstarávala četa 21 osob zahrnující třeba špitálmistra, kuchaře, topiče, šičky či hospitálního kazatele a která dohlížela na to, aby kvalita almužnického života byla naplněna jak materiálně, tak „stálým napomínáním a povzbuzováním k bázi Boží“ i duchovně, jak stojí v příslušných bodech fundační listiny (Kolda, 2014, s. 61).

Stavy chovanců se postupně snižovaly a poslední jejich skupina bydlela ve špitální budově ještě v květnu roku 1945.

1.2.3 Novověk – humanistický přístup

Období novověku je poznamenáno vědeckými objevy na poli medicíny, které měly za následek, že mnohé choroby a nemoci se daly léčit s úspěchem. Především je to objev původce tuberkulózy Robertem Kochem v roce 1882 a rentgenového záření Konradem Roentgenem v roce 1895, který přispěl k včasnému diagnostikování nejen tuberkulózy, ale i handicapů pohybových. A to jak vrozených (např. nevyvinuté kyčelní klouby) tak i získaných po úrazech či patologických změnách. Co se týče pohybových vad, ty patří

k postižením, která velmi často omezují pohyblivost jedince. Často se vyskytují postižení kombinovaná. Snaha o usnadnění jejich života včetně jejich začlenění do ostatní společnosti vedly k tomu, že se rozvíjely zachovalé pohybové funkce léčebnou tělesnou výchovou. To vše se pak stalo impulsem pro zakládání specializovaných zařízení nejen pro děti, ale i dospělé.

Ještě v první polovině devatenáctého století nebyly lékařům známy příčiny postižení. A ani se léčbě tělesných vad příliš nevěnovali. Druhá polovina tohoto století již přináší změnu. Nejdále se v tomto směru dostalo Německo, kde začátkem dvacátého století proběhlo velké sčítání lidí s tělesnou vadou. Výsledkem toho pak bylo rozšíření Výchovného a vzdělávacího ústavu pro zmrzačené v Mnichově. Vycházel rovněž Časopis pro péči o zmrzačené a v Prusku se začala ve větším rozsahu vyučovat ortopedická chirurgie a vznikaly ortopedické kliniky. Na našem území, které bylo součástí Rakouska - Uherska, vývoj trochu zaostával.

V té době také začínají vznikat i první speciální ústavy léčebně - výchovného charakteru a zejména období 19. a 20. století je charakteristické propojováním léčby s výchovou a vzděláváním. Jedinec, který se nebyl schopen dostatečně rehabilitovat, tedy opětovně znovuzískat ztracené schopnosti, se až příliš často stával objektem nastupující doby institucionální péče. Vady pohybového aparátu mohou v některých případech, zvláště u specializovaných profesí (např. práce zubního lékaře), znamenat dosti velký handicap. Jestliže se nejedná o kombinaci s dalším postižením, je naděje na nápravu poměrně dosti vysoká. Praktické zkušenosti s těmito jedinci byly impulsem k tomu, aby se začaly zakládat specializovaná zařízení, ústavy, jak pro mladistvé tak i pro dospělé.

1.2.4 Rehabilitační přístup

Je to právě přelom devatenáctého a dvacátého století, kdy začaly vznikat první speciální ústavy, kde byla léčba propojována s výchovou a vzděláváním. Jedinec s postižením, který měl opětovně získat své potřebné schopnosti a dovednosti, se stával objektem institucionální péče. Je třeba dodat, že toto období nebylo dlouhou dobu překonáno a

zejména v českých krajích tento přístup přetrvával téměř až do 80. let dvacátého století.

V Praze byl roku 1796 založen ústav pro hluchoněmé a v roce 1806 ústav pro slepé. V roce 1876 vzniká v Praze ústav pro slabomyslné děti - Ernestinum. Jeho vedení se ujímá český lékař, K. S. Amerling. Součástí ústavu je i diagnostické oddělení, kde probíhá výchovné vyučování a nácvik sebeobsluhy. Rozkvět zažil ústav pod vedením Karla Herforta. Založil první pomocnou školu pro slabomyslné žáky v Praze. Slabomyslnost rozdělil etiologicky na vrozenou (mentální retardaci) a získanou (demenci). Podle vzdělavatelnosti ještě dělil slabomyslnost na debilitu (vzdělavatelný a vychovatelný), imbecilitu (vychovatelný) a idiocii (nevzdělavatelný a nevychovatelný).

1.2.5 Odkaz Rudolfa Jedličky

Profesor pražské lékařské fakulty Rudolf Jedlička byl přední český chirurg, rentgenolog, radiolog a propagátor řady sociálně - zdravotních aktivit. Byl světově uznávaným především v kostní a břišní chirurgii. V roce 1907 provedl první operaci na základě diagnostiky rentgenem. Samotnou rentgenologii prosazoval nejenom jako diagnostický prostředek, ale i jako doplněk léčby zhoubných nádorů.

V roce 1913 se stal předsedou Spolku pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků v Praze. V té době už na jiných místech starého kontinentu vznikala podobná centra. Inovativnost však spočívala v něčem zcela jiném. Jedlička vyžadoval, aby ústav plnil funkci nejen pouze léčebnou, ale také zároveň výchovnou a vzdělávací. Proto byly ke škole přičleněny rovněž dílny. Kombinace výchovné a vzdělávací péče byla ojedinělá a byla vzorem pro ostatní instituce po dlouhou dobu. Jedličkův ústav (dále jen JÚ) sloužil v období první světové války pro invalidní vojáky, kteří zde vyráběli ortézy a další ortopedické pomůcky. Celý tento program nesl název „Výchova mrzáků, zvláště vojínů - invalidů ku práci výdělečné“. Nelze zapomenout ani na Františka Bakule, učitele v Jedličkově ústavu. Po čase se s Jedličkou názorově rozešel a založil vlastní instituci, kde vychovával zdravotně postižené spolu se zdravými jedinci. Jeho ideou bylo vychovávat životem, láskou a uměním.

1.2.6 Jedličkův ústav Liberec

Na začátku stála snaha německého obyvatelstva žijícího na Liberecku, konkrétně pak humanitně založeným lékařem, MUDr. Gottsteinem. Jeho cíl, léčit a starat se o zmrzačené, obráží změny v myšlení společnosti na přelomu devatenáctého a dvacátého století. V létě, roku 1903, založil v Liberci, tehdejším Reichenbergu, soukromý ortopedicko - medikomechanický ústav. Brzy bylo jasné, že mnoha postiženým může ortopedie pomoci. Počty klientů se neustále navyšovaly a bylo zapotřebí rozšířit ubytovací kapacity. Nakonec došlo ke stavbě zcela nového objektu, který byl otevřen na konci srpna 1914. Válečný konflikt celý projekt pozdržel, ale nezastavil. Nic na tom nezměnila ani smrt MUDr. Gottsteina v roce 1919 ani rozhárané poválečné poměry. V ústavu přebývali váleční invalidé a zajišťoval jim i protetické pomůcky. Probíhala zde rehabilitace a rovněž tak i vyučování v řemeslech.

Ve dvacátých a třicátých letech se Domov pro zmrzačené, jak se ústav jmenoval, dostal na svůj vrchol. Byl jedním z nejmodernějších v Evropě. Ústav podporovalo ministerstvo sociální péče, ministerstvo pro vzdělání a pro národní zdraví a tělesnou zdatnost a občas i Kancelář prezidenta republiky. Do osudu ústavu opět zasáhl válečný konflikt, během kterého opět sloužil válečným invalidům. Citelnou ranou pak byl po válce odsun Němců. Naštěstí se ústav nezrušil, ale chybělo k tomu opravdu nemálo. Byl přejmenován na Ústav pro zmrzačené v Liberci a v srpnu roku 1945 se stal pobočkou pražského Jedličkova ústavu, odkud přišlo do Liberce několik zaměstnanců, které čekala spousta práce. Již v prvním roce zahájila činnost škola pro učně a o rok později se již naplno rozběhla léčba a rehabilitace.

Další rána přišla se změnou režimu. Ten se příliš neangažoval v péči o postižené a uvažovalo se o přeměně na nemocnici. Záchranou bylo pak v padesátých letech rozhodnutí ministerstva zdravotnictví o orientaci ústavu na péči o děti po dětské obrně. Až rok 1958 přinesl změnu. Ústav přešel pod dikci Státního úřadu sociálního zabezpečení (dnes Ministerstvo práce a sociálních věcí) a konečně byla nastavena koncepce vývoje do dalších let. Po roce 1990 začalo období rozvoje a změn. Zlepšilo se vybavení, došlo k obnově i stavbě nových budov.

V průběhu celé své existence se základní cíle, totiž léčit a naučit svěřence stát na vlastních

nohou, nezměnily. Mnohonásobně se rozšířily možnosti léčby, péče, vzdělání i zázemí. Přijímají se děti tělesně postižené i s kombinovanou vadou tělesnou a mentální. Je zde poskytována strava i ubytování, samostatné a chráněné bydlení. Jsou zde děti jak věku předškolního tak i školního, včetně středoškoláků. Rovněž se zde poskytuje i poradenství dospívajícím.

Ústav se snaží vytvářet u dětí návyky a dovednosti tak, aby byly schopny využívat co možná nejvíce ze svých stávajících zmenšených fyzických schopností. Posiluje jejich důvěru ve vlastní síly, pěstuje schopnost chovat se sebevědomě v cizím prostředí, vede je k samostatnosti a vzájemné pomoci (Vejražka, Hladík, 2004, s. 130).

1.2.7 Preventivně – integrační přístup

Druhá polovina dvacátého století přinesl další etapu v přístupu k jedincům s postižením. Charakteristickým znakem je prosazování rehabilitace v širším společenském měřítku a postupným splýváním osob s postižením do ostatní společnosti. Je to zároveň období, které je charakteristické vyvstávajícími etickými dilematy ve smyslu toho, jsme - li jako společnost schopni jedince s postižením nejen vnímat, ale i přijmout je jako takové. Jako součást většinové společnosti.

1.2.8 Stádia vývoje služeb pro osoby s postižením

Vývoj služeb pro osoby s postižením prošel určitým vývojem. V souvislosti s novými poznatky a souvislostmi se měnily služby jako takové, měnily se i odborné termíny, které charakterizovaly jednotlivá stádia vývoje služeb.

Obecně by se vývoj dal charakterizovat jako proces, který prošel stádiem ústavní péče, pak pokračoval obdobím, které je charakteristické snahou o deinstitucionalizaci ústavních zařízení. Zatím poslední stádium je typické snahou o to, aby jedinec s postižením mohl trávit svůj život v prostředí, které se co nejvíc přibližuje jeho přirozenému prostředí. V této souvislosti je třeba připomenout, že podobný trend je nastaven ve zdravotnictví, kde je

snaha o tzv. reprofilaci lůžkového fondu, což fakticky znamená snižování stavů lůžek akutní péče a rozšiřování lůžkového fondu následné péče v nejrůznějších formách. S tím, jak se vyvíjela, a neustále vyvíjí, stádia služeb pro osoby s postižením, souvisí i změna důležitých pojmů v péči o tyto osoby. Přinášejí jiný pohled na všechny souvislosti a současně otevírají i nové obzory a možnosti přístupu k úspěšné rehabilitaci osob s postižením.

	Stádium 1	Stádium 2	Stádium 3
Výchozí otázka	Období ústavní péče	deinstitucionalizace	členství v občanské komunitě
Kdo je ten, o koho se jedná?	Pacient	Klient	Občan
Co je typickým prostředím poskytovaných služeb?	Ústav	Chráněné bydlení, chráněná dílna, speciální škola nebo třída	Vlastní domov jedince, místní firma, běžná škola v místě bydliště
Co charakterizuje organizaci služeb?	Podřízenost pacienta	Kontinuum alternativ	Specifický soubor položek potřebných pro jednotlivce
Jaký je „model“ péče?	Ochranitelský, zdravotnický	Vývojový, behaviorální	Individuální podpora
Jak se nazývají poskytované služby?	Péče	Programy	Individuální podpora
Jaký model plánování se používá?	Individuální plán péče	Individualizovaný pobytový plán	Osobní plánování budoucnosti
Kdo řídí plánovaný proces?	Odborník (zpravidla lékař)	Interdisciplinární tým	Jedinec s postižením

Zdroj: Šiška 2005

Zdravotní postižení lze pro účely sociálních intervencí definovat jako dlouhodobý či setrvalý zdravotní stav odlišný od běžné zdravotní kondice odpovídající věku, který se projevuje snížením funkčních schopností na úrovni těla, v rovině provádění úkonů a v rovině zapojení do životní situace (Krhutová, 2013, s. 387).

1.3 Komunikace s osobami se zdravotním postižením

Jazyk je společensky strukturovaný systém zvukových vzorců se standardizovanými významy a současně je náš hlavní nástroj pro komunikaci, nacházející výraz v projevu (Zanden VanDer James, 1987, s. 76). Pracovníci ve zdravotnictví se prakticky každý den setkávají s osobami, které mají nějaké zdravotní postižení. Mnohdy navštěvují tyto osoby zdravotní zařízení i v případech, kdy mají zdravotní potíže, které s jejich postižením nemají souvislost. V této souvislosti by mělo být jakousi samozřejmostí, že se bude s touto osobou jednat jako s osobou bez trvalého zdravotního postižení. Nemůžeme tedy dotyčnou osobu oslovovat např. invalidou či handicapovaným.

Nedílnou součástí profese je správná komunikace mezi profesionálem (lékařským i nelékařským) a pacientem. Komunikace je pojem, který je velmi široký. Pochází z latiny a znamená něco spojovat. Z velké části je spojen s používáním jazyka. Je to vlastně v podstatě dorozumívání. Nejdůležitější charakteristiky je možno shrnout do těchto základních bodů:

- komunikace je nezbytná k efektivnímu sebevyjadřování;
- komunikace je přenosem a výměnou informací v mluvené, psané, obrazové nebo činnostní formě, která se realizuje mezi lidmi, což se projevuje nějakým účinkem;
- komunikace je výměnou významů mezi lidmi použitím běžného systému symbolů (Mikuláščík, 2003, s. 19).

Mnohdy se v komunikaci stává, že je pacient viděn pouze jako ten, který má diagnostikovanou určitou nemoc. Jsou tak opomíjeny i ostatní faktory, které stav dotyčného pacienta (klienta) doprovázejí, jako např. psychické nebo sociální. Odborník se většinou tedy zajímá o samotnou nemoc, radí, doporučuje i zakazuje a méně se tedy zajímá o

pacienta jako takového. Tento vztah ke klientovi je spíše paternalistický.

Naproti tomu vztah, který je založen na rovnosti, spolupráci a vzájemném pochopení, je založen na partnerském chápání. Pacient, který rozumí své nemoci a má možnost se aktivně podílet na své úzdavě, lépe spolupracuje a výsledek léčebného procesu bývá ve srovnání s předchozím lepší (Weiss a kol., 2011, s. 218).

Je rovněž důležité, jak budeme přistupovat k člověku s tělesným dlouhodobým postižením nebo duševním onemocněním. Neměli bychom se především nechat ovlivnit tzv. haló-efektem neboli prvním dojmem. Po nějaké chvíli vlastně před námi je člověk (klient), který vypadá tak nějak trochu jinak, ale v podstatě se neliší. Zejména u osob se spastickými formami dětské mozkové obrny (dále jen DMO) nebo s jinými nápadnými odchylkami bychom si měli dát dobrý pozor, abychom automaticky nespojovali jejich vizáž, tělesné projevy a případné řečové obtíže s nižší úrovní inteligence (Štěpaník, 2005, s. 36).

Uplatňujeme zásadu „person first“, tedy že každý z nás je nejprve člověk s řadou vlastností, z nichž jedna může být i zdravotní postižení (Ptáček, Bartůněk, 2011, s. 261).

1.4 Kvalita života

V posledních letech se v souvislosti s problematikou zdravotních a sociálních služeb stále častěji hovoří o kvalitě života. Zejména konec dvacátého století ukázal, že i přes neustálé zvyšování ekonomického rozvoje nedochází ke zvyšování spokojenosti lidí se svým vlastním životem ve stejných proporcích. Definovat proto přesně tento pojem není jednoduché, protože je používán v různém kontextu a v různých souvislostech.

Kvalita života je záležitostí mnoha faktorů a kombinací jejich působení. Velmi také záleží na závažnosti postižení. Například ten, kdo se narodil již slepý, má objektivně nižší kvalitu života. Ale vlastně on sám, protože nikdy neviděl, nemá tušení o tom, co postrádá. Nemusí proto cítit, že by kvalita jeho života byla o něco menší.

Studium kvality života se stává v současnosti novým interdisciplinárním oborem, který zkoumá kvalitu života na různých úrovních, od hodnocení životní úrovně národní populace

přes porovnání potřeb specifických skupin obyvatel až po měření individuální spokojenosti, přičemž se preferuje multidimenzionální holistická koncepce člověka jako bio - psycho - eko - sociální jednotky (Ludíková, 2014, s. 5).

V současné době se koncept „kvalita života“ stal nedílnou součástí všech vědních oborů a zejména v lékařství je jedním z důležitých ukazatelů při volbě a hodnocení celkové úspěšnosti léčby (Vaďurová, 2005, s. 51).

Dalo by se říci, že kvalita života zahrnuje všechny podmínky pro šťastný a spokojený život, ať už to jsou podmínky materiální, sociální, psychologické či spirituální. Jak říká Pfeiffer (2014), kvalita života se dotýká pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí.

Při měření kvality života se v podstatě využívají dvě základní metody. Objektivní, kdy kvalitu hodnotí jiná osoba a subjektivní, kdy je kvalita života hodnocena osobou samou. Ještě je pak možnost kombinace obou metod.

1.4.1 Metody měření

Mezi subjektivní metody patří metoda strukturovaného rozhovoru vedoucí respondenta k informaci pěti základních životních cílů, které pro sebe považuje za nejdůležitější.

K objektivním metodám můžeme zařadit standardizovaný dotazník SF - 36. Jeho myšlenkou je, že kvalita života je podmíněna zdravím. Je pak následně vyhodnocován pomocí domén (fyzické funkce, fyzické omezení rolí, emoční omezení rolí, omezení sociálních funkcí, bolest, duševní zdraví, vitalita a všeobecné vnímání vlastního zdraví), které pak dohromady určují fyzické a duševní zdraví.

Nejpoužívanější metodou je kombinace obou předchozích, tzv. CHP (koncept Centra pro podporu zdraví vyvinutý v Kanadě). Život člověka se hodnotí pomocí třech základních domén, které jsou pak ještě vspecifikovány do dalších tří a které jsou společné všem bez rozdílu. Tato metoda pracuje s dvěma základními faktory ovlivňujícími kvalitu života každého jedince. Je to kontrola a možnost. Kontrola ve smyslu toho, že jsou určité

skutečnosti, které jsou na naší vůli nezávislé a nemůžeme je tudíž ovlivnit. A pak možnost ve smyslu toho, že tyto můžeme svým způsobem ovlivnit, např. při výběru povolání, okruhu přátel apod.

1.4.2 Pro a proti

Pojem kvalita života má své zastánce i odpůrce. Vždy záleží na mnoha jiných faktorech, na vlastním prožívání. Jiný názor může mít matka zdravotně postiženého, o kterého pečuje po celý jeho život a jiný názor může mít člověk, který je zajištěn finančně i materiálně a fakticky nebyl ještě konfrontován s fatální životní situací.

S pojmem „kvalita života“ nesouhlasí lektorka a cvičitelka kurzů psychosomatiky, Sandra Wain. Říká: *“Kdo chce podle naší obecné víry získat vyšší kvalitu života, musí o ni úporně usilovat. Nějak se přitom pomíjí, že druhým se pak musí přirknout kvalitu života nižší. Chce-li se takto někdo obohatit, musí jiné ochudit.”* (Sandra Wain, 2014). Tato koncepce však moc nekoresponduje se současným pojetím, kdy se všechny ekonomiky snaží o trvalý růst. Ze současného nadbytku se účelově vytváří nedostatek.

1.5 Zdravotní postižení jako kategorie a dimenze života

Mnohé onemocnění, úraz nebo vrozená vada, ovlivňuje provádění našich každodenních činností. Jestliže jde o zhoršení zdravotního stavu, které je krátkodobého charakteru a dotyčná osoba ví, že se stav vrátí do původního stavu a opět bude moci provádět dřívější činnosti bez omezení, tak ani mnohdy nemusí krátkodobé snížení kvality činností zaznamenat. Jakmile se stane situace vážnější, například si zlomíme horní končetinu, je jasné, že po určitou dobu budeme při vykonávání každodenních aktivit více či méně omezeni. Například taková obyčejná činnost, jakou je příprava snídaně, se nám najednou bude zdát docela obtížná. Je ale velmi pravděpodobné, že po uzdravení se opět budeme moci vrátit k obvyklým činnostem. Zcela jiná situace však může nastat, jestliže je onemocnění chronického charakteru nebo úraz nese trvalé následky, které ovlivní náš

dosavadní způsob života. Pro dotyčného jedince je nutností vyrovnat se s nastalou novou životní situací. V mnoha případech si bude muset rovněž osvojit i nové dovednosti související se sebeobsluhou. U zdravotních postižení, která trvají od narození, je vývoj jedince narušen v mnoha oblastech a nácvik sebeobslužných činností probíhá nejen podle toho, co by dítě určitého věku mělo zvládat, ale současně by měl brán i zřetel ke stupni ontogenetického vývoje.

Profesor Miloš Sovák, jako první, rozlišil pojem defekt a efektivita. Zatímco defekt zahrnuje zdravotní postižení samotné, efektivita znamená, že se k defektu přidá sociální dimenze. Záleží tedy na tom, jak se člověk s postižením vyrovná, nikoli na tom, jak moc postižený daný jedinec je. Zdravotní postižení je určitá dysfunkce, Jandourek (2007) ji popisuje jako narušenou, sníženou funkci, vadu; např. orgánová dysfunkce je snížená, narušená funkce, zatímco ztráta funkce se označuje jako afunkce.

Mluvíme - li o postižení jako kategorii, máme na mysli lékařskou diagnózu defektu. To znamená druh defektu, jeho stupeň a opatření směřující k jeho nápravě. Současný pohled na postižení je ovlivněn tzv. bio-psycho-sociálním přístupem neboli respektováním všech ostatních faktorů. Jde tedy o určitý rozměr života, jeho dimenzi. Je to o tom, že se neptáme, co člověk s postižením nemůže udělat, ale ptáme se na to, co člověk s postižením udělat může. Zdravotní postižení představuje v psychické oblasti primárně omezení v oblasti předpokladů k rozvoji normálních funkcí a sekundárně jí mohou ovlivnit vlastnosti osobnosti postiženého člověka i různé faktory vnějšího prostředí (Vágnerová, 1999).

1.5.1 Holistické pojetí osobnosti člověka

Pohled na osobnost člověka prošel dlouhým vývojem. Vztahem duše a těla se již ve starém Řecku zabýval Platón i Aristoteles. Ve středověku Tomáš Akvinský. V novodobých dějinách Sigmund Freud. Ten rozdělil osobnost člověka na tři dimenze. Ta první byla dimenze spirituální (Superego - duch). Druhá byla dimenze psychická (Ego - duše) a třetí byla dimenze biologická (Id - tělo). Jankovský (2014, s. 51) uvádí, že "Ačkoliv je osobnost tvořena několika rovinami, vrstvami, je zapotřebí zdůraznit především její integritu a

celistvost a člověk pak bývá definován jako bio – psycho – sociální bytost, přičemž nemůžeme v žádném případě opomenout dimenzi spirituální. Tělo (usiluje o zdraví), duše (usiluje o odstranění napětí) a duch (usiluje o zavedení smyslu hodnot, jako je víra nebo spravedlnost) vytváří funkční celek.

Osobnost člověka je tvořena právě výše zmiňovanými dimenzemi. A tyto dimenze tvoří jednolitý celek, který má svou celistvost a integritu. Celostní vnímání člověka je právě důležité při rehabilitaci. Nelze vidět pouze jednu stránku osobnosti. Všechny jsou navzájem propojeny. Například při rehabilitaci pohybového aparátu pacienta je třeba brát v úvahu důležitou skutečnost, že pro úspěch rehabilitace je potřeba, aby byl pacient v dobré psychické rovnováze. V tomto směru si můžeme připomenout staré české přísloví: „Ve zdravém těle zdravý duch“.

1.6 Rehabilitace

Rehabilitace jako taková je chápána Světovou zdravotnickou organizací jako obnova nezávislého a plnohodnotného tělesného a duševního života osob po úrazu, nemoci nebo zmírnění trvalých následků nemoci nebo úrazu pro život a práci člověka (WHO, 2001). To znamená, že je v zájmu celé společnosti pečovat o zdraví celé populace jako takové. Rehabilitace je multiresortní záležitostí, což znamená, že má - li být úspěšná, je třeba koordinace více resortů.

Jakkoliv se obsah slova rehabilitace v průběhu let měnil, doplňoval a upravoval, základním úkolem vždy byly, jsou a budou dva základní cíle: přijmout postižení a integrace do společnosti.

1.6.1 Historické souvislosti

Nejdříve je třeba připomenout původ slova rehabilitace. Je to v podstatě složenina ze dvou latinských slov a to části „re“ - což znamená znovu nebo zpět a „habilis“ - což znamená schopný. Poprvé se pojem rehabilitace objevil v průběhu první světové války. Po návratu

z fronty potřebovali zranění vojáci určitý soubor léčebných aktivit, který by umožnil jejich opětovný návrat do aktivního života. V našich zemích se v období první světové války věnoval zdravotně postiženým již zmiňovaný MUDr. Jedlička. Avšak termín rehabilitace se tehdy ještě nepoužíval a k nám se jako termín dostal až po druhé světové válce. Od té doby tak pojem rehabilitace provází osud člověka téměř na každém kroku a její význam a rozsah neustále roste.

Období, které následuje po skončení druhého válečného konfliktu, je charakterizováno procesy globalizace, neboli spojování, propojování. Hlavní roli sehrávají světové organizace v čele s Organizací spojených národů (dále jen OSN) a Světovou zdravotní organizací (dále jen WHO). V souvislosti s tím byla vypracována řada mezinárodních dokumentů. Tím základním je bezesporu Všeobecná deklarace lidských práv, která byla přijata Valným shromážděním OSN v prosinci roku 1948. Deklarace se pak stala jakýmsi pilířem, který položil základ k mnoha dokumentům, deklaracím a úmluvám v oblasti lidských práv.

1.6.2 Vývoj organizace rehabilitace

Z počátku se na organizaci rehabilitace podíleli nejenom odborníci, ale i samotní zdravotně postižení. Nejvýznamnější organizace vznikla na světovém kongresu v r. 1922 nazvaná „For the welfare of cripples“, která se později přejmenovala na „International society for Rehabilitation of the Disabled“ (ISRDI) a dále se přejmenovala na „Rehabilitation International- RI“ (Jankovský, Pfeiffer, 2005, s. 9).

Čas ukázal, že bylo zapotřebí nějakým způsobem ukotvit definici rehabilitace. Toho se zhostila WHO a v roce 1969 ji stanovila jako kombinované a koordinované využití léčebných, sociálních, výchovných a pracovních prostředků pro výcvik a znovu výcvik jednotlivce k nejvyšší možné funkční schopnosti. Tato původní definice se pak ještě několikrát předělávala a rozšiřovala, ale původní jádro zůstalo prakticky neměnné.

V současné době je již pojem rehabilitace svým způsobem mezinárodní, neboť je zanesen v národních programech jednotlivých zainteresovaných států a v některých má dokonce

podobu zákona. Především jde o určitou koordinaci na úrovni mezinárodní. Bezesporu je jednou z nejdůležitějších Úmluva Valného shromáždění OSN ze dne 13. 12. 2006, v jejímž rámci byla schválena tzv. „Standardní pravidla vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením“, dále jen (OZP), kde se smluvní státy zavazují k tomu, že budou organizovat, posilovat a rozšiřovat koordinovanou habilitaci a rehabilitaci především v oblasti zdravotní péče, zaměstnanosti, vzdělávání a sociálních služeb tak, aby tyto začínaly pokud možno co nejdříve a podporovaly zapojení a začlenění do společnosti. Standardní pravidla pojmají rehabilitaci jako proces, jehož cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou a sociální úroveň funkcí, tedy poskytnou jim prostředky pro změnu jejich života k dosažení vyšší úrovně nezávislosti.

V roce 2007 se ČR připojila k Úmluvě OSN o lidských právech občanů s disabilitou, kde se mimo jiné hovoří o rozšiřování habilitačních a rehabilitačních služeb s cílem získat a udržet maximálně možnou míru nezávislosti.

Vývoj rehabilitace byl v našich zemích trochu odlišný. Už jen samotný fakt, že pojem rehabilitace přišel ze západu, svědčil o neochotě zavádět tento termín u nás. Až v roce 1951 byla jednotlivá fyziatrická oddělení, která byla součástí nemocnic, přejmenována na oddělení rehabilitační. A rehabilitace jako taková byla u nás pojmána především jako pohybová terapie, která by měla napravovat především pohybové poruchy. A tak zatímco v okolních státech vznikaly, dle amerického modelu společnosti pro rehabilitaci, u nás vznikl v roce 1952 Československý svaz invalidů.

V Československu vznikla rehabilitační společnost až v roce 1962 jako Vědecká společnost Lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně, v současnosti Společnost pro rehabilitační a fyzikální medicínu (Pfeiffer a kol., 2014, s. 9).

V roce 1991 založilo Ministerstvo zdravotnictví (dále jen MZ) pracovní skupinu „R“ - jako rehabilitace a zároveň i souhrn metodik k provádění léčebné rehabilitace a to tak, aby byla zajištěna její návaznost na rehabilitaci pracovní, pedagogickou a sociální. V tomto období vznikají u nás mnohé zákonné normy, které se věnují problematice osob se zdravotním postižením.

Vláda ČR přijala v roce 2003 tzv. „Teze ucelené rehabilitace osob se zdravotním postižením“, které byly dále rozpracovány do „Návrhu věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením“. O dva roky později vláda schválila „Národní plán podpory a integrace občanům se zdravotním postižením na období let 2006 - 2009“. Avšak úkoly, které se týkaly zavedení a podpory komplexního systému rehabilitace osob se zdravotním postižením, nebyly bohužel naplněny. Svůj díl na tom má především skutečnost, že v tomto období střídala jedna vláda druhou a fakt, že nastávalo období recese, kdy byly na pořadu dne mnohem palčivější problémy.

V březnu roku 2010 se vláda ČR usnesla na přijetí „Národního plánu vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na roky 2010 - 2014“. V něm se opět konstatuje, že je třeba neustále rozvíjet všechny složky rehabilitace (léčebnou, sociální, pedagogickou a pracovní) a vytvářet legislativní podmínky pro jejich vzájemnou koordinaci. To vše pod díky MPSV, které má dále spolupracovat s MZ a MŠMT.

1.7 Národní rada osob se zdravotním postižením

Jedním z důležitých subjektů, který sehraává důležitou roli v problematice rehabilitace, je organizace Národní rada osob se zdravotním postižením (dále jen NRZP). Počátky jejího vzniku lze spatřovat v porevolučním období po roce 1989. Z bývalého Svazu invalidů vzniklo postupem času několik velkých organizací, které vytvořily Sdružení zdravotně postižených v ČR. Současný název organizace byl přijat až v roce 2000. Postupem času se činnost NRZP rozšiřovala a z původních čtyřiceti zakládajících organizací počet narostl na dnešních přes 110. Tímto se tak prakticky naplňuje prohlášení ustavujícího Republikového shromáždění z června roku 2000, které hovoří o tom, že základním úkolem NRZP ČR bude zabezpečování plné účasti OZP i jejich zákonných zástupců na formulování politiky vedoucí k vyrovnání příležitostí této skupiny občanů a jejím zakotvování v právním systému ČR.

Za svůj vznik vděčí organizace úsilí mnoha lidí, ať už z řad samotných postižených nebo z řad ostatních. Nelze však nezpomenout ing. Vlastimila Císaře, ing. Jana Skopce a v

neposlední řadě zejména pana profesora Jana Jesenského, který byl dlouholetým prvním místopředsedou NRZP ČR. Patřil k předním odborníkům u nás v oblasti rehabilitace (jako první u nás začal používat termín komprehenzivní rehabilitace), speciální pedagogiky i sociální práce a poradenství. Kromě čestných uznání v zahraničí obdržel u nás mimo jiné medaili J. A. Komenského a Cenu MZ ČR za rok 2005.

Obecným cílem organizace je zlepšení prostředí pro integraci osob se zdravotním postižením do společnosti. Východiska spočívají v navazování na řadu veřejně závazných dokumentů a to jak zahraničních, tak i tuzemských. Jedná se zejména o Antidiskriminační zákon, Úmluvu OSN o právech OZP, Standardní pravidla OSN pro vyrovnávání příležitostí OZP, Střednědobou koncepci státní politiky vůči občanům se zdravotním postižením, Memorandum o spolupráci Asociace krajů ČR a NRZP ČR, Chartu OSN a Všeobecnou deklaraci lidských práv, Evropskou sociální chartu a Deklaraci práv dítěte.

Organizace vydává časopis *Mosty*, různé informační materiály (např. Desatero pro lepší komunikaci, Poradenství pro uživatele sociálních služeb nebo České dráhy - s námi bez překážek). Dále se podílí na realizaci mnoha projektů v oblasti řešení problematiky osob se zdravotním postižením (např. Péče o blízké neznamena konec pracovní kariéry nebo Vzdělávání pracovníků Úřadů práce v komunikaci s osobami se zdravotním postižením).

Největšího úspěchu se však NRZP dočkala v jarních měsících roku 2016. Po mnoha jednáních se zástupci Poslanecké sněmovny se podařilo prosadit valorizování prakticky klíčové finanční částky, která je poskytována osobám se zdravotním postižením. Tímto je příspěvek na péči. A to tak, že od 1. 7. 2016 bude částka zvýšena o deset procent. Není to sice nijak závratné zvýšení, ale už samotný fakt, že tomu dali zákonodárci zelenou, svědčí o tom, že by se toto rozhodnutí mohlo stát určitým precedentem do budoucna.

V poslední době se aktivity NRZP orientují zejména na problematiku zaměstnávání zdravotně postižených v souvislosti se snahou o zavedení právní úpravy koordinované rehabilitace. Předseda NRZP, Václav Krása, k tomu dodává: *„Chybí odborné poradenství, ale hlavně chybí systém, který by uměl navracet lidi, kteří si prošli nějakým traumatem, jsou nuceni prakticky zcela změnit svůj život. To je také pravý smysl diverzity - různosti, poskytnout kvalitní zaměstnání lidem s různou odlišností“* (Krása, 2011).

1.8 Nové pojmy a terminologie

V souvislosti s rozšiřujícími se znalostmi v oblasti medicíny a s novými lékařskými postupy se také začínají zavádět nové pojmy, které upřesňují a doplňují ty předcházející. V současnosti přibývá rovněž populace, která se vyznačuje tzv. polymorbiditou, stavem, kdy se u daného jedince vyskytuje více chorob současně (např. ischemická choroba srdeční a artróza). Přitom mu zdaleka nehrozí smrtelné nebezpečí. Jedinec je schopen žít ve většinové společnosti. Jeho život má však své limity, které mu znemožňují participovat ve všech oblastech. Takového jedince nemůžeme pojmenovat zmrzačený nebo postižený.

Jistou dobu se takovýto jedinec označoval jako osoba s „handicapem“ - slovo pocházející z angličtiny vyjadřující situaci, kdy je méně zkušenému hráči poskytnuta určitá „výhoda“, aby mohl vyhrát. I tento výraz byl však po nějaké době zamítnut. Často se používá i pojem klient. V našich zemích se používal i výraz tělesně vadný nebo defektní. Postupem času se u nás ustálil, a do podvědomí většiny společnosti, se vžil pojem „zdravotně postižený“. Časem se však přestal používat i termín handicap. Ten byl nahrazen pojmem „restringovaná participace“, což znamená snížení některé aktivity.

Pro mou práci budu používat pojem „osoba se zdravotním postižením“. Tento je citován v zákoně č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, který v paragrafu 67, odstavce 2, uvádí:

„Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou

- a) Orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni*
- b) Orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni*
- c) Rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými.“*

Je možno říct, že OZP má taková funkční omezení, že to vytváří mimořádné požadavky na její životní, popřípadě pracovní podmínky a péče, kterou OZP následkem postižení potřebuje, přesahuje oblast zdravotní, ale zasahuje do oblasti sociální, případně pracovní či pedagogické (Votava a kol., 2005, s. 11).

1.9 WHO a klasifikace nemocí

WHO je agenturou při OSN a je garantem koordinace zdraví na mezinárodní úrovni. Základním cílem je dosažení co možná nejvyšší úrovně zdraví pro všechny lidi. Zdraví definovala jako stav fyzické, duševní a sociální pohody, nejen pouze jako nepřítomnost nemoci nebo vady. V této definici je vlastně zahrnuto chápání jakéhokoliv postižení daného jedince ve vřezahrnujících širších souvislostech.

Důležitým dokumentem vydávaným WHO je Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (dále jen MKN). Je to pravidelně vydávaná publikace, která sumarizuje systém označování a klasifikace lidských onemocnění, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků pomocí speciálních kódů. Aktualizované publikace se vydávají s přibližně desetiletými intervaly. Tato klasifikace vznikla ještě na konci 19. století jako tzv. Klasifikace příčin úmrtí a současný název ji dala právě WHO v roce 1948.

MKN má v současnosti již tzv. 10 revizi a je připravována další. MKN popisuje „pouze“ chorobu či nemoc člověka jako takovou. Postupem času si začali lékaři uvědomovat, že jedna a táž choroba (diagnóza) však může mít u dvou jedinců zcela odlišné problémy či příznaky. To bylo impulsem pro WHO, aby vytvořila novou klasifikaci, která by zohlednila nejen nemoc samotnou, ale i její vliv na zdravotně postiženého jedince a jeho fungování ve společnosti. Tak vznikla v roce 1980 první verze Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (dále jen MKF), v originále International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICF).

1.10 MKF

MKF se odlišuje od MKN v jedné zásadní věci. A to, že nehodnotí člověka jako takového, ale hodnotí ke zdraví se vztahující vztahy. Nejde o to, co člověk dělat nemůže, ale co se „zbytkovým“ zdravím dělat může. V tomto, vpravdě přelomovém dokumentu, je rehabilitace pojata jako obnova optimálního, nezávislého a plnohodnotného tělesného a duševního života osob po úrazu či nemoci nebo zmírnění trvalých následků nemoci nebo úrazu pro

život a práci člověka. V souvislosti s tímto pohledem bylo třeba vymezit nové pojmy, které jsou nezbytné pro celý systém klasifikace.

Prvním je impairment - změna či porucha na úrovni orgánu (popř. tělesného systému) nebo jeho funkce.

Druhým je disability - je to určité omezení či chybění jako následek poškození v tom smyslu, že jedinec nemůže své aktivity vykonávat obvyklým způsobem.

Třetím je handicap - je to určité omezení možnosti plnění rolí (především ve společenské rovině).

Verze z roku 1980 prošla několikaletým vývojem a v roce 2001 byla organizací WHO přijata konečná revize pod názvem „International Classification of Functioning, Disability and Health“.

Koncept MKF je založen na tom, že daná nemoc či choroba, kterou jedinec trpí, se po určité době projeví poruchou funkce na úrovni orgánu nebo tělesného systému. Tato porucha (postižení, impairment) pak dotyčného do jisté míry omezuje v jeho obvyklých aktivitách - to je právě disability. A protože člověk je tvor společenský, toto omezení jeho aktivit se projeví do roviny společenské - jedinec je handicapovaný, znevýhodněný. Každá perioda může trvat různě dlouhou dobu a můžou se střídát období lepší s obdobími horšími. Jak už bylo řečeno, systém hodnotí především to, co daný jedinec s postižením může udělat (tzv. funkční schopnost) při určitém omezujícím stupni zdravotního postižení.

1.10.1 Struktura klasifikace MKF

Jak již bylo řečeno, zatímco MKN popisuje pouze diagnózu jedince, MKF popisuje celkový komplexní stav jedince, snaží se zachytit veškeré souvislosti, které plynou z jeho zdravotního stavu a které ovlivňují jeho život.

Každý člověk je klasifikován pomocí čtyř základních komponent:

- 1) Tělesné funkce - kód „b“

- 2) Tělesné struktury - kód „s“
- 3) Aktivity a participace - kód „d“
- 4) Faktory prostředí - kód „e“

Označení kódů jsou počáteční písmena z anglických termínů. Jen u třetí komponenty je označení „d“ - jako původní anglické slovo disability. Místo něj byla komponenta nazvána aktivity (ve smyslu provádění úkonu nebo činu člověkem, který je určitým způsobem omezen právě danou poruchou) a participace (ve smyslu zapojení dané aktivity do životní situace).

Základní komponenty jsou pak ještě rozděleny na menší jednotky, které blíže konkretizují dané postižení. Jsou to tzv. kapitoly - jednostupňové (např. b 5, d 4), domény - dvoustupňové (b 510, d 430) a nakonec tři a vícestupňové konkrétní kódy (např. b 5101, d 4301). Každý kód má ještě tzv. kvalifikátor, určující stupeň zdraví, jeho rozsah a kvalitu. Stupnice je stejná pro všechny komponenty. Za tečkou třímístného kódu je umístěno jedno z následujících čísel:

- a) 0 - žádný problém 0 – 4 %
- b) 1 - lehký problém 5 – 24 %
- c) 2 - střední problém 25 – 49 %
- d) 3 - těžký problém 50 – 95 %
- e) 4 - úplný problém 96 – 100 %

Tělesné funkce jsou fyziologické funkce tělesných systémů (např. funkce mentální, hlasu a řeči apod.). Za číslem kódu musí vždy následovat jedno číslo kvalifikátoru.

Tělesné struktury jsou vlastně anatomické části těla (orgány nebo jejich části). I tady platí, že za číslem kódu musí být kvalifikátor - zde se doporučují čísla dvě, pro konkretizaci je dobré přidat i třetí.

Aktivity a participace - i zde se za kódem používají minimálně dva kvalifikátory. Prvním je

tzv. výkon, což znamená výkon se všemi usnadňujícími (facilitujícími) prostředky, které má jedinec k dispozici. Druhým je pak tzv. kapacita, která je vnímána jako obtíže nezávislé na prostředí, bez jakýchkoliv pomůcek.

Prostředí - zahrnuje faktory fyzické i sociální, taktéž i postoje lidí a místo, kde žijí. I zde se za kódem používají dva kvalifikátory, ať už bariérové (znaménko mínus) nebo usnadňující - facilitující (znaménko plus).

Kromě toho, že na rozdíl od MKN popisuje MKF celkovou situaci člověka, tak také hodnotí i zdraví, které zdravotně postiženému zbývá (tzv. funkční zdraví). A z toho, co člověk může i nadále dělat a konat (v podstatě se bere to „dobré“, co člověku zůstane), se pak vychází.

1.10.2 Koordinovaná rehabilitace

Rehabilitace je, dle WHO, soubor opatření, které směřují k co nejrychlejší resocializace jedince s postižením zdraví, nemocí, úrazem nebo vrozenou vadou. Jde tedy o návrat do společenského života, především návrat do pracovního procesu. Mluvíme - li o rehabilitaci koordinované, máme tím na mysli koordinovaný, řízený proces, který je složen z části léčebné, sociální, pracovní a pedagogické. Dříve se používal název komprehenzivní, který byl přejat z anglického slova „comprehensive“ - a znamená celkový, ucelený.

Koordinovaná rehabilitace (dále jen KR), pracuje se třemi základními metodami:

- reedukace - znamená rozvoj poškozených funkcí a využití těch stávajících
- kompenzace - znamená náhradu poškozených funkcí jinou a vykonávání činností náhradním způsobem
- akceptace - znamená přijetí života s postižením

Léčebná rehabilitace

Léčebná rehabilitace je v podstatě nejdůležitější část KR. Celý proces začíná ve

zdravotnickém zařízení, kde je problém klienta definován, diagnostikován. Jedná se zde hlavně o akutní fázi, kdy je zapotřebí stabilizovat klienta. To má na starosti tým odborníků více profesí, tzv. multidisciplinární tým. Po stabilizaci nastává postakutní fáze, kdy je klient umístěn na běžné lůžko. Pak již následuje propuštění, buď do domácí péče, ústavní, rehabilitačního ústavu nebo lázní.

Léčebná rehabilitace (dále jen LR) může být povahou vertikální (vede k obnovení původního zdravotního stavu jedince) nebo horizontální (je to dlouhodobý proces řešící problematiku poškození chronického charakteru).

Mezi základní prostředky LR patří fyzikální terapie, léčebná tělesná výchova (obě většinou poskytované v lázeňských zařízeních), animoterapie (terapie pomocí zvířat), arteterapie, muzikoterapie, psychoterapie a ergoterapie. Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnutí běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení (ČAE, 2015). Ergoterapeut je členem multidisciplinárního týmu. Zpracovává tzv. ergodiagnostiku, kde se posuzují následky choroby a schopnosti klienta pro pracovní zařazení, resp. sociální začlenění. Spolu s klientem připravuje plán terapie, která by měla vycházet z cílů vycházejících z individuálních potřeb. Měla by však zároveň reflektovat i podmínky prostředí, kde klient žije. Primárním cílem by zde neměla být výdělečná činnost, ale pocit, že klient je ještě potřebný, což ho posouvá dál ve smyslu toho, že si uvědomuje sám sebe čím dál tím více. Hlavním dlouhodobým cílem ergoterapie je dosáhnout pro klienta uspokojivé úrovně a rovnováhy při provádění sebeobslužných a pracovních činností a aktivit volného času, které podpoří uzdravení, zlepší pocit osobní pohody a sociální participaci (Jelínková a kol., 2009, s. 17).

Sociální rehabilitace

Je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti, a to rozvojem jejich specifických dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností jiným způsobem využíváním zachovaných schopností, potenciálů a dovedností (z. č. 108/2006 Sb.).

Důležitou součástí je zajištění finančních prostředků pro klienty, u kterých je předpoklad dlouhodobé nemožnosti výdělečné činnosti. K tomu má stát zabezpečovací nástroje, které patří do systému sociálního zabezpečení.

První jsou založeny na pojistném principu, kdy si účastníci povinně přispívají do systému a po splnění zákonem stanovených podmínek mají nárok na dávky. Nejčastějším případem je stav tzv. dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (trvá více než jeden rok), kdy nastane pokles pracovní schopnosti - vzniká invalidita. Rozeznáváme tři stupně:

- první stupeň (pokles pracovní schopnosti o 35 - 49 %)
- druhý stupeň (pokles pracovní schopnosti o 50 - 69 %)
- třetí stupeň (pokles pracovní schopnosti od 70 %)

Druhé jsou založeny na zabezpečovacím principu, kde dochází k plnění, aniž by klient musel platit pojistné. Jde o dávky sociální pomoci, která je poskytována ve dvou základních formách a to sociální služby a sociálně právní ochrana a dávky sociální pomoci. Nelze taky opomenout poskytování dávek pro občany se zdravotním postižením, které upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Ovšem zcela zásadním je v oblasti sociální rehabilitace příspěvek na péči. Je to dávka, která je financována z rozpočtu státu (příslušné k vyplácení jsou krajské pobočky úřadu práce) a je určena osobám starším jednoho roku, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby k zajištění potřebné pomoci. Stanovuje se na základě odborného lékařského posudku lékařem orgánu sociálního zabezpečení a rozhoduje o něm obecní úřad obce rozšířenou působností. Výše příspěvku je odstupňována dle závažnosti závislosti a také dle věku klienta, přičemž se pro účely příspěvku hodnotí zvládání základních životních potřeb, kterých je celkem deset (u osob do 18 let věku devět).

Pracovní rehabilitace

Legislativním rámcem pro pracovní rehabilitaci je zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti ve znění pozdějších předpisů. Je to souvislá činnost zaměřená nejen na získávání, ale i udržení vhodného zaměstnání OZP. V zásadě existují tři základní předpoklady pro

úspěšnou pracovní rehabilitaci. Je to připravenost a motivace OZP k pracovní činnosti, připravenost a motivace subjektu umožnit pracovní uplatnění OZP a existence konkrétního prostředku pracovní rehabilitace.

V zaměstnávání OZP bychom si měli vzít příklad z praxe ve vyspělých státech, kde tyto lidé rozhodně nemusejí být pro firmy přítěží, ale naopak přínosem - často stačí jen vhodně upravit pracovní prostředí, zařazení nebo pracovní dobu, upozorňuje generální ředitelka Úřadu práce ČR Kateřina Sadílková (Práce & sociální politika - Noviny MPSV, 2016).

Jde o to, že práce umožňuje OZP určitou ekonomickou nezávislost, pomáhá rozvíjet sociální interakce a rozvíjet kompetence a v neposlední řadě status zaměstnaného člověka pozitivně ovlivňuje postoj společnosti k OZP.

Osobám se zdravotním postižením se na trhu práce poskytuje zvýšená ochrana.

Pracovní rehabilitace (dále jen PR), zahrnuje pracovní a profesní přípravu (systém nejrůznějších kvalifikací a rekvalifikací), systém poradenské činnosti pro volbu vhodného povolání, přizpůsobení podmínek pro pracovní začlenění OZP a krátkodobou nebo dlouhodobou soustavnou podporu OZP v jeho pracovním uplatnění.

PR disponuje určitými nástroji, které umožňují úspěšnou realizaci. Za prvé je to profesní příprava ve smyslu odborného vzdělávání OZP. Za druhé je to systém sociálních služeb ve smyslu realizace širokého spektra ergoterapeutických činností v rámci ambulantních nebo pobytových sociálních služeb nebo sociálně terapeutických dílen. Za třetí jsou to tzv. nástroje na pomezí. Patří zde tranzitní program (cílovou skupinou jsou zde žáci praktických škol a cílem je usnadnit těmto žákům se specifickými potřebami přechod ze školy do zaměstnání) a podporované zaměstnávání (cílem je podpořit člověka s postižením hledat a udržet zaměstnání na otevřeném trhu práce za rovných podmínek). A za čtvrté jsou to nástroje politiky zaměstnanosti. Patří zde pracovní rehabilitace jako taková, vytváření chráněných pracovních míst (zaměstnavatel po dohodě s úřadem práce vytvoří místo pro OZP a dostává od státu příspěvek na jeho vytvoření a provoz), chráněných pracovních dílen (vytvořena opět na základě dohody s úřadem práce a je to pracoviště zaměstnavatele, kde pracuje v průměrném přepočteném stavu nejméně 60 % zaměstnanců se zdravotním

postižením) a agenturní zaměstnávání. Role státu zde spočívá zejména v systému příspěvků na částečnou úhradu provozních nákladů. Jeho roční výše dosahuje až 48 tisíc korun. V případě, že zaměstnavatel zaměstnává více jak 50 % OZP, může si pak požádat o náhradu až 75 % skutečně vynaložených nákladů na jejich mzdy, včetně pojistného na sociální zabezpečení a příspěvku na státní politiku zaměstnanosti.

Úspěšnost všech jmenovaných nástrojů je však ve velké míře determinována množstvím finančních prostředků, které jsou k dispozici. Bohužel se jich v posledních letech příliš nedostává a některé programy tak doslova skomírají.

Pedagogická rehabilitace

Pedagogická rehabilitace zahrnuje škálu výukových programů pro všechny cílové skupiny OZP - zrakových, sluchových i mentálních. Hlavní roli zde sehraává speciální školství. Kromě toho zde můžeme zařadit i poradenské instituce a rovněž tak služby rané péče, které jsou součástí služeb sociální prevence dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Mezi pedagogické prostředky řadíme zejména systém rané péče, jako sociální službu a včasnou intervenci, která spadá pod činnost speciálních pedagogických center. Dále je to inkluzivní vzdělávání v hlavním vzdělávacím proudu (MŠ, ZŠ, SŠ a VŠ), vzdělávání v rámci tzv. speciálního školství (MŠ, ZŠ a SŠ) a školská zařízení pro žáky a studenty se zdravotním postižením - žáci se speciálními vzdělávacími potřebami.

1.11 Základní principy KR, multidisciplinární tým a kruhová podpora

Mezi základní principy KR patří především individuální posouzení potřeb klienta (s ohledem na to, že by se sám klient měl podílet na formulování svých cílů a odborný poradce, ať už je to ergoterapeut, fyzioterapeut nebo sociální pracovník, by měl být klientovi partnerem). Dále je to včasnost (čím dřív, tím líp), komplexnost, návaznost a koordinovanost, dostupnost (tady by měl stát stále sehraávat hlavní roli) a efektivnost.

Základem úspěchu celého procesu KR je spolupráce všech zainteresovaných. Ti všichni tvoří multidisciplinární tým. V jeho vedení je obvykle rehabilitační lékař. Dalšími členy

týmu jsou: psycholog, logoped, fyzioterapeut, ergoterapeut, speciální pedagog, sociální pracovník a zdravotní sestra. Mohli bychom ještě připomenout i posudkového lékaře orgánu sociálního zabezpečení nebo protetiky. A samozřejmě nemůžeme zapomenout na rodinu a blízké přátele. Každý z členů týmu má své pevně stanovené místo a roli a je svým způsobem nezastupitelný.

Základním přínosem multidisciplinárního týmu je odborné posouzení z více stran a individuální přístup ke klientovi. Jeho úlohou je provádět kvalitní a včasnou diagnostiku, navrhovat krátkodobý i dlouhodobý rehabilitační plán a samozřejmě spolupracovat s odborníky z jiných profesí. Rovněž také vypracovává závěrečnou rehabilitační zprávu pro zdravotní nebo sociální služby, úřady práce nebo případné zaměstnavatele.

V souvislosti s multidisciplinárním týmem se hovoří o tzv. kruhové podpoře, především postiženého dítěte. Můžeme si ji představit jako pomyslný kruh, ve kterém je uprostřed právě dětský klient. Ten je v centru veškerého dění. Kruh okolo něj představuje všechny odborné specialisty, kteří tvoří právě zmiňovaný multidisciplinární tým, a jejichž kompetence jsou navzájem propojeny. K tomu je třeba dodat, že kruh symbolizuje i myšlenku toho, že všichni zainteresovaní odborníci na jeho obvodu jsou si vzájemně rovni, aniž by byl zdůrazňován význam jednoho více než význam a důležitost druhého. Všichni jsou v rovnoprávné pozici, včetně rodičů či zákonných zástupců.

1.11.1 Zákon o koordinované rehabilitaci

13. prosince 2006 byla v New Yorku přijata Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. ČR ji podepsala o rok později a v roce 2009 ji Parlament ČR a prezident ČR ratifikoval. Účelem této úmluvy je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti (Sbírka mezinárodních smluv, 2010, s. 98).

Snaha zavést systém koordinované rehabilitace v ČR je už řadu let spojena s překonáváním nejrůznějších překážek a problémů. V současné době je koncept návrhu zákona o KR v dikci MPSV. Původní návrh nebyl ovšem přijat a tak je nyní ve fázi přepracování. Jde o

zodpovězení základních otázek: definovat základní pojmy, určit, pro koho bude KR týkat (tzn. určení cílové skupiny klientů), systém financování (ze státního rozpočtu nebo na základě přímých plateb klientů; vzhledem k současné situaci všech rezortů, kdy se těžko hledají finanční rezervy). Další otázkou pak je i motivace klienta. Jestliže podstoupí celý systém KR, budeme schopni nabídnout vůbec nějakou práci? Současný systém sociálního zabezpečení v mnoha případech není motivující pro nějakou aktivitu, ale spíše pro pasivní užívání systému nejrůznějších podpor.

Jedním z důvodů, proč ještě stále nebyl přijat zákon o KR, je skutečnost, že se předpokládá, že celá problematika procesu KR bude spadat pod dikci MPSV. Může to být zavádějící v tom, že by mohlo docházet ke zdvojování péče o klienty v tom smyslu, aby se nabídka služeb UR pro klienta nekryla s nabídkou služeb pro klienta vyplývající ze zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Zde by v tomto případě hrozilo i nebezpečí nadužívání finančních prostředků. Z toho pohledu by bylo zřejmě ideální, kdyby konstrukci zákona o KR zastřešoval rezort MZ. Už jen z toho důvodu, že léčebná rehabilitace stojí fakticky na počátku celého procesu a její úspěch je výchozím bodem pro další části ucelené rehabilitace.

Přitom se předpokládá, že jedinci s disabilitou budou aktivně spolupracovat na terapii svých multimorbidit a poruchách různých funkcí, aby byli co nejdéle autonomní i co do rozhodování o svých záležitostech a současně aby život jedince neztrácel ani kvalitu sociální, aby se nestal závislým na péči svého okolí, ale aby v dané komunitě mohl působit a nadále v ní udržovat aktivní kontakty (MPSV, 2012).

Jsou zde, stejně tak jako v jiných oborech, názory pro a proti. Rostoucí počet starších občanů zvyšuje poptávku po kvalitních a hlavně dostupných rehabilitačních službách. V mnoha případech funguje rehabilitace v přirozeném prostředí klienta. Základem zde zůstává rehabilitace vedená odborníkem v rehabilitačním centru. Mezirezortní pracovní skupina, odpovědná za přípravu zákonné úpravy KR, považuje za nutné vytvořit specializovanou instituci, která bude schopná řídit veškerou činnost spojenou se zajištěním celého procesu. Ve své zprávě z roku 2014 uvádí, že: „*Rehabilitační koordináční centrum je spacializovaný orgán, který zajišťuje koordinaci rehabilitace na krajské úrovni. Jedná se*

o specializované poradenské pracoviště, které má definované minimální materiální, prostorové a personální zajištění“ (Mezirezortní pracovní skupina, 2014).

Jedním z rozhodujících ukazatelů pro uzákonění KR je v současné době ekonomická stránka. Můžeme si vzít příklad z okolních zemí, kde mají zkušenosti s tím, že když se OZP navrátí do pracovního procesu (je jedno, jestli na chráněný nebo otevřený trh práce), tím více se ušetří na dávkách v systému sociálního zabezpečení. A v neposlední řadě to přinese přímou pomoc OZP ve smyslu jisté ekonomické nezávislosti a zlepšení sociálního statutu.

Konečné rozhodnutí bude mít zřejmě politický podtext. Jestli půjde jen o formální dodržení Úmluvy nebo o skutečnou vůli k tomu, abychom se dokázali postarat o své občany. Neboť to, jak se o ně dokážeme o ně postarat, svědčí o úrovni společnosti.

Současný stav je takový, že tyto osoby využívají různé formy podpory ze strany státu prostřednictvím systému sociálního zabezpečení. Zejména jsou to invalidní důchody z pilíře sociálního pojištění, využívání různých forem sociálních služeb a příspěvků na péči z pilíře sociální pomoci a v neposlední řadě jsou to dávky a průkazy pro osoby se zdravotním postižením.

Kromě státního sektoru se zde ještě ve velké míře angažuje i sektor nestátní, neziskový. Tyto instituce poskytují OZP další formy pomoci a potřebné péče. Jak však ukazují demografické prognózy, takovýchto forem pomoci bude stále více potřeba. Aby však práce byla efektivní a přinášela výsledky, nabízené služby by měly být komplexní a provázané. Je jasné, že péče v prostředí institucionálním a prostředí přirozeném bude vždy odlišná. Měla by však v obou případech směřovat k co možná nejlepšímu znovuzáclenění jedince do intaktní společnosti.

2. D. R. A. K.

Domov. Rodina. Aktivita. Komunikace. Čtyři slova. Čtyři hodnoty.

Občanské sdružení D. R. A. K. vzniklo v roce 2003. Lidé, kteří stáli u jeho zrodu, byli postaveni před těžký úděl, který jim život přinesl - narození dítěte se zdravotním postižením, nebo z důvodu vlastního zdravotního handicapu byli nuceni sami zvládat jeho důsledky. Činnost sdružení se zaměřuje na dvě základní cílové skupiny. První zahrnuje děti, mládež a dospělé se zdravotním postižením. Druhá se zaměřuje na matky, otce a rodiny, které pečují o člena domácnosti závislého na pomoci jiné fyzické osoby.

2.1 Předmět činnosti

Činnost organizace je zaměřena na poskytování sociálních služeb, provozování chráněné dílny a účasti na projektech týkajících se OZP. Na tyto projekty v současné době čerpá prostředky z Evropského sociálního fondu. Nově byla také otevřena půjčovna zdravotních pomůcek (prostředky zdravotní techniky) a také jejich servis a to přímo v budově organizace.

2.1.1 Sociální služby

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytuje organizace tyto sociální služby:

- sociálně aktivizační programy pro rodiny s dětmi
- sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a seniory
- terénní programy
- odborné sociální poradenství

Oběma cílovým skupinám je nabízena ucelená podpora, která zahrnuje poradenství,

vzdělávání, aktivizační programy, psychorehabilitační setkávání a volnočasové aktivity. OZP mohou využívat kurzy rehabilitačního plavání nebo práce na PC. Dále je jim poskytována pomoc při osamostatňování se a osvojování sebeobsluhy, podpora při rozvoji prosociálních kompetencí a speciální poradenství v oblasti kompenzačních pomůcek, sociálního zabezpečení, možnosti vzdělávání a profesní orientace.

Cílem je mimo jiné podpora rozvoje nebo zachování stávající soběstačnosti uživatele, jeho návratu do jeho přirozeného prostředí, rozvíjet schopnosti uživatelů, umožnit jim, pokud toho jsou schopni, vést samostatný život a snižovat rovněž zdravotní a sociální rizika, která souvisí s životem uživatelů.

2.1.2 Chráněná dílna

První chráněná dílna v objektu organizace zahájila svou činnost v roce 2005 a našli zde uplatnění klienti s těžkým zdravotním postižením. Náplní jejich práce jsou lehké montážní a kompletační práce pro automobilový průmysl. O dva roky později byla otevřena dílna druhá. V dílnách je vytvořeno chráněné prostředí pro občany, kteří mají vzhledem ke svému zdravotnímu stavu velmi omezené možnosti získat zaměstnání. Osvojují si zde jak pracovní, tak i sociální dovednosti a snadněji se zařazují do dalšího pracovního procesu. Provádí se zde práce pro firmy a organizace, které vyrábějí různorodý sortiment v menších sériích a kde je třeba nahradit finančně náročnou strojovou výrobu ruční prací. Hlavní pracovní náplní chráněných dílen jsou tyto činnosti: lehké montážní práce, výroba reklamních předmětů, lepení obalů, balení zboží, třídění výrobků, laminování, expedice a distribuce zboží nebo příprava dárkových balíčků.

2.1.3 Projekty

Předně je třeba říct, že většina jak již zrealizovaných, tak i v současné době probíhajících projektů je financována převážně z Evropského sociálního fondu a Fondu soudružnosti a také regionálních neziskových organizací a nadací.

Mnoho projektů je směřováno právě na integraci OZP do majoritní společnosti. Především prostřednictvím chráněného a otevřeného trhu práce. Za všechny bychom mohli jmenovat projekt s názvem: „Hledám práci - podpora pracovního uplatnění pro osoby s lehkým postižením“. Cílem je zprostředkování pracovního uplatnění pro cílovou skupinu, jakožto rizikovou na trhu práce. To je dáno právě kombinací jejich handicapů a taky (což ovšem není dobrá vizitka) systémovým přístupem ke vzdělávání OZP. Na začátku jde vždy o motivační a diagnostickou část, na kterou navazuje společná rekvalifikace a pak výběrová odborná rekvalifikace spojená s odbornou praxí. Samozřejmostí je individuální přístup v propojení s provázaností všech nabízených služeb. Výstupem je zprostředkování pro úspěšné absolventy rekvalifikačního kurzu.

Jedním z právě probíhajících projektů je „Centrum ucelené rehabilitace pro rodiny s dětmi do 18 let D. R. A. K. Jde o podporu rodin, kde rodiče pečují o dítě se zdravotním postižením. Prostřednictvím individuálního a skupinového poradenství, terénního poradenství a psychorehabilitačních pobytů (včetně odlehčovacích aktivit), se snažit minimalizovat dopad na vývoj dítěte a život celé rodiny. Bohužel často samotní rodiče nemají základní kompetence pro běžný život (např. hospodaření s penězi, pravidelné návštěvy praktického lékaře) a narození dítěte se zdravotním postižením celou rodinnou situaci ještě více zhorší. Všechny výše jmenované aktivity by měly pomoci k tomu, aby rodina zůstala i v tomto složitém období pohromadě a mohla plnit své základní úkoly.

3 Cíl práce, strategie a výzkumný soubor

Práce se týká problematiky poskytování ucelené a koordinované rehabilitace u dospělých osob se zdravotním postižením. Mapuje zkušenosti klientů se zdravotním postižením, kteří využívají jednotlivé složky koordinované rehabilitace, a to jak v institucionálním, tak i přirozeném prostředí. Vzhledem k cílům práce jsem zvolil kvalitativní výzkumnou strategii. Práce by mohla být určitým podkladem jak pro organizační, tak i legislativní úpravu pro koordinované poskytování všech složek ucelené rehabilitace pro OZP.

3.1 Cíle práce

1. Popsat zkušenosti dospělých se zdravotním postižením s poskytováním péče o jejich osobu v institucionálním prostředí.
2. Popsat zkušenosti dospělých se zdravotním postižením s poskytováním péče o jejich osobu v domácím prostředí.
3. Na základě výsledků navrhnout efektivní model péče o tyto klienty.

3.2 Výzkumné otázky

1. Jak hodnotí dospělí klienti se zdravotním postižením péči o svou osobu v prostředí institucionálního zařízení a v domácím prostředí?
2. Jaká kritéria jsou pro jejich hodnocení podstatná?
3. Jaké jsou legislativní, organizační a finanční možnosti státu při tvorbě efektivního modelu o tyto občany?

3.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor se sestával ze tří skupin. První skupinu tvoří klienti, jak uvádí

následující tabulka. Všichni klienti, kteří jsou v ní uvedeni, mají zdravotní postižení. Jeho konkrétní specifikace je uvedena v kapitole 5.1. V současné době jsou všichni klienti členy organizace D. R. A. K., se sídlem ve statutárním městě Liberec. Všichni jsou rovněž plnoletí a mají zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu v domácím prostředí. Jako členové organizace D. R. A. K. mají tedy i zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu, kterou tato organizace poskytuje. V tabulce je rovněž uvedeno, jak dlouho jsou jednotliví klienti členy organizace.

Tabulka 1 Klienti (základní údaje)

Klient	Věk	Doba zdravotního postižení	Využívání domácí péče	Využívání institucionální péče
Monika	33	Od narození	ano	12 let
Petr	45	27 let	ano	4 roky
Blanka	43	5 let	ano	4 roky
Vlasta	35	16 let	ano	8 let
Květa	28	Od narození	ano	6 let
Žaneta	29	Od narození	ano	8 let
Dagmar	31	Od narození	ano	9 let
Jana	26	Od narození	ano	2 roky
Radek	24	Od narození	ano	8 let

Zdroj: vlastní výzkum

Druhou skupinu výzkumného souboru tvoří rodinní příslušníci klientů. Bylo to pět rodinných příslušníků. A sice: matka Moniky, manželka Petra, nevlastní bratr Květy, sestra Jany a matka Dagmar.

Třetí skupinu pak tvoří odborní pečovatelé. Jsou tři a všichni jsou zaměstnanci organizace D. R. A. K. Dva z nich jsou přímo u klientů a jsou na pozici vedoucích praktických dílen, třetí je pak na pozici koordinátora sociálních služeb. Rozhovory jsem dělal s každým pouze

jednou a odpovědi jsem zaznamenával písemně.

Při rozhovorech s rodinnými příslušníky a odbornými pečovateli v organizaci, jsem již nepoužíval okruh otázek, které jsem používal pro klienty. Spíše to bylo vedení rozhovoru v duchu toho, jak oni sami vidí svými očima. Občas jsem je pro upřesnění navedl doplňující otázkou.

3.4 Strategie a postup výzkumu

Výzkumný postup vycházel ze skutečnosti, že jsem měl možnost poznat tuto organizaci již před dvěma lety. Na úvod jsem tedy na doporučení vedoucí pracovnice organizace napsal dopis určený samotným klientům. Uvádím ho v příloze diplomové práce. Pak jsem si sjednal schůzku přímo v prostorách organizace. Na ní jsem v podstatě zopakoval to, co jsem uvedl v dopise. Během tohoto prvotního setkání jsem oslovil patnáct klientů s tím, aby si do příštího setkání měli možnost promyslet a rozmyslet, jestli se výzkumu zúčastní. Po čtrnácti dnech, kdy jsem si s vedením organizace domluvil druhé setkání s klienty, mi účast ve výzkumu potvrdilo devět klientů. Rozhovory se pak odehrávaly v prostředí organizace v období od poloviny měsíce února do konce měsíce března 2016.

4 Metodologie

4.1 Metody získávání dat

Zvolil jsem polostrukturované rozhovory (s respondenty a s jejich odbornými pečovateli). Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velikou pružností celého procesu dotazování (Hendl, 2005, s. 71). Pro rozhovor jsem si připravil soubor otázek, které tvoří osnovu. Seznam otázek a témat není předpisem, jak rozhovor vést, ale pouze pomůckou (Smith, Osborn, 2003, s. 60). Samotné rozhovory měly trvání v rozmezí okolo deseti až patnácti minut. Jak říká Úlehla (1999), schopnost pracovníka používat tento nástroj je přímo závislá na tom, jak rozumí tomu, co všechno se v rozhovoru odehrává, jak se toho on sám účastní. Z provozních důvodů však rozhovory nemohly trvat delší časový úsek. Vždy jsem každý rozhovor s klientem prováděl pouze jednou. Bylo to vždy v pracovní době klientů a to takovým způsobem, že (po předchozí domluvě s odborným pečovatelem), jsme se přemístili do kuchyňky, kde jsme měli klidné podmínky, a nikdo nás nevyrušoval. Uvádím příklady položených otázek:

- Jakou váhu přikládáte systému podpor ze strany státu a možnostem, které Vám dává organizace?
- Ovlivňuje finanční výše státních podpor Vaše rozhodnutí být v pohodlí domova nebo si zvýšit svůj příjem jiným způsobem?
- Jak vnímáte pohled a postoje společnosti vůči Vám, když jste byla doma a když jste členem organizace?
- Ovlivnil tento postoj Vaše rozhodnutí stát se členem organizace?
- Můžete posoudit, jestli Vám byly nabízeny vhodné sociální služby a v jakém rozsahu, když jste byla doma nebo v organizaci?

Co se týče rozhovorů s rodinnými příslušníky, tak ty se konaly ve všech případech v přirozeném, domácím prostředí klientů. Bylo to po předchozí domluvě, kterou na mé

požadání domluvil samotný klient. Rozhovory se odehrávaly pouze s rodinnými příslušníky, bez přítomnosti klientů. Rodinní příslušníci odpovídali na otázku toho, jak vidí členy své rodiny v průběhu času a co se změnilo k lepšímu a co k horšímu. Cílem těchto rozhovorů je získat jiný úhel pohledu na klienty. Příklady otázek pro rodinné příslušníky:

- Jak vidíte svého člena rodiny v průběhu času?
- Co se změnilo k lepšímu a co je naopak horší?
- Jak ho vidíte nyní, když je v organizaci a před tím, když byl doma?

Data, která jsem získal při rozhovorech s rodinnými příslušníky a s odbornými pečovateli, jsem zaznamenával formou poznámek. U klientů jsem pak všechna data zaznamenával dvojím způsobem. Základní údaje, jako například osobní, školní, rodinná nebo zdravotní anamnéza, tak ty jsem zaznamenával formou psaných poznámek ke každému klientovi zvlášť. Odpovědi klientů na otázky z osnovy polostrukturovaného rozhovoru, jsem zaznamenával na nahrávací zařízení. Následně jsem provedl transkripci neboli přímý přepis rozhovorů. Přitom jsem provedl tzv. redukci 1. řádu, kdy jsem vynechal věci nepodstatné.

Všechna zjištěná data jsou subjektivními vyjádřeními, kdy dotazovaní respondenti mohou mnohdy i nevědomě podávat nepravdivé informace. Jednou z možností, jak snížit subjektivitu výzkumu, je použití více metod. To byl právě důvod, proč jsem vedl rozhovory i s rodinnými příslušníky a odbornými pečovateli, kteří zkoumanou problematiku vidí z jiného úhlu pohledu. Jak uvádí Skutil (2011), kvalitativní výzkumná strategie vyžaduje velmi dobrou orientaci ve zkoumané oblasti, předvídatost a přizpůsobivost, ale i vědomí určitého rizika.

V následujících pasážích uvádím pro pojem institucionální zařízení pojem „organizace“. Mám tím na mysli organizaci D. R. A. K. jako instituci, která se snaží poskytovat co nejširší spektrum služeb pro svou cílovou skupinu.

4.2 Způsob zpracování dat

Kvalitativní výzkum je nenumerné šetření a interpretace sociální reality a cílem je tu odkrýt význam podkládaný analýzou rozhovorů a jednoduchou deskriptivní statistikou (Disman, 2006, s. 285). Při zpracovávání získaných dat jsem použil kvalitativní obsahovou analýzu rozhovorů. Dále jsem využil základní deskriptivní statistiku. Důležitým částem přepsaných rozhovorů jsem přiřadil kódy (kódování prvního stupně, tzv. otevřené) a ty jsem poté seskupil do kategorií. Kódování jsem používal pouze u přepsaných rozhovorů s klienty organizace.

4.3 Etické aspekty výzkumu

V současné době si mnohé profese lidské činnosti, kterým záleží na dobré pověsti, zakládají na tom, že si vytvářejí pravidla chování, kterými se řídí a prezentují navenek. Je to tzv. profesní etika. Janotová (2005, s. 17) ji chápe jako součást aplikované etiky, která reflektuje etické aspekty pohledů a problémů vznikajících v rámci určitých povolání. U výzkumu hraje velmi důležitou roli také, jak výzkumník působí důvěryhodně. Je velmi důležité, jakou důvěru, respekt a od nich se odvíjející celkovou kvalitu kontaktu si výzkumník u účastníků získá a nejde přitom „pouze“ např. o zvýšení motivace k účasti na výzkumu, ale jde také o motivaci účastníků k poskytování skutečně validních a přesných informací (Mioviský, 2006, s. 279).

Svou ochotou zúčastnit se výzkumu dali všichni respondenti k výzkumu souhlas. Věděli, že údaje budou prezentovány pouze v diplomové práci.

5 Interpretace získaných dat výzkumu a jejich analýza

První podkapitola sumarizuje data získaná od všech skupin respondentů do krátkých biografii respondentů. Další podkapitola hledá odpověď na první výzkumnou otázku, tedy jak se liší domácí a institucionální péče. Třetí podkapitola se pojí ke druhé výzkumné otázce, tedy, jaká kritéria jsou pro jejich hodnocení podstatná. Opět se vychází z výpovědí klientů. Čtvrtou částí je podkapitola, která se, na základě výpovědí klientů, rodinných příslušníků a odborných pečovatелů, věnuje problematice navržení efektivního modelu péče o tyto klienty, především s ohledem na legislativní, organizační a finanční možnosti státu.

5.1 Biografie jednotlivých respondentů

Monika

Monika má 33 let. Je svobodná, žije ve společné domácnosti se svou matkou, mladší sestrou a nevlastním otcem. Její vlastní otec bydlí v jiném městě, asi 20 km vzdáleném a občas ji navštěvuje. Od narození je postižena dětskou mozkovou obrnou (dále jen DMO) třetího stupně. V šesti měsících byla hospitalizována v nemocnici kvůli nevyvinutým plicním lalokům. Absolvovala devítiletou povinnou školní docházku (dále jen PŠD) a poté tři roky zahradnické učiliště. Vzdělání si pak ještě rozšířila čtyřletým studiem na soukromé obchodní akademii podle individuálního vzdělávacího plánu. Tak vlastně skončila jedna její životní etapa, která by se dala charakterizovat jako etapa pedagogické části ucelené rehabilitace. Poté nastoupila do chráněné dílny Tulipán, kde se věnovala keramické činnosti a ruční práci v rozsahu čtyř hodin denně. O této možnosti se dozvěděla od známých, kteří již s touto službou měli zkušenosti. Práce ji zcela naplňovala, protože konečně nebyla tak zcela závislá na systému sociální pomoci. Brzy se však objevila skutečnost, která Moniku časem přiměla k rozhodnutí, chráněnou dílnu opustit. Z důvodu neexistence bezbariérového přístupu, musela práce zanechat. Pak byla po nějakou dobu doma. Co se týče nabídky dalších navazujících služeb, kontaktovala pobočku úřadu práce v Liberci. Během zhruba

dvou let jí bylo nabídnuto několik možností pracovní rehabilitace, ne všechny však byly vhodné pro Moniku svou náplní práce. Byli to zaměstnavatelé, kteří nabízeli pouze rehabilitaci v pracovním slova smyslu. Bylo zapotřebí tuto službu zkombinovat i s rehabilitací sociální a zdravotní. Teprve po dvou letech nastoupila do organizace D. R. A. K. Zde kromě pracovních příležitostí je i nabídka dalších forem rehabilitace - v objektu organizace je rehabilitace léčebná. Dále jsou k dispozici i příležitosti v oblasti rehabilitace sociální, např. kontakty se společenským prostředím formou prodeje výrobků organizace na městských trzích.

Petr

Petrovi je 45 let. Absolvoval PŠD a poté střední školu s maturitou. Je ženatý a s manželkou mají tři děti - syn a dcera jsou již dospělí a v současnosti jsou v domácnosti s nejmladším synem. Petr trpí duševní chorobou, jejíž první ataka přišla v 18 letech. Byl hospitalizován na psychiatrii a následně léčen medikamentózně. Dělal fyzickou práci a ve volných chvílích se věnoval malování a grafice. Pak přišla druhá ataka. To již bylo po roce 1990 a, jak sám říká: *“Konečně jsem věděl, na čem jsem a co mohu dělat“*. Byl mu přiznán 1. stupeň invalidity. Následných asi deset let se živil jako osoba samostatně výdělečně činná (dále jen OSVČ), když se věnoval právě malbě, grafice a designu. V období ekonomické krize v roce 2009 nastal v podnikání konec. U jeho manželky byla diagnostikována roztroušená skleróza a navíc již nebyl schopen zvládat práci, která trvala více hodin. Bylo jasné, že bude muset sehnat zaměstnání na chráněném trhu práce nejen vzhledem k jeho duševní chorobě, ale taky s ohledem ke své rodině. Protože medikamentózní léčba jeho stav docela eliminovala, mohl se tedy věnovat právě grafice a navrhování projektů. Mnoho možností nebylo a nabídka nebyla zas tak moc velká. Proto se rozhodl, že bude zkoušet hledat možnosti sám. Trvalo to nějakou dobu, až se na jedné dobročinné akci dozvěděl o organizaci D. R. A. K. Zkontaktoval vedoucího a nabídl možnost, že by mohl kreslit a navrhovat výrobky. Petr byl nadšen tím, že mohl opět dělat svou oblíbenou práci. Od té doby je členem organizace, kde je nadmíru spokojen. Nejen tím, že má práci, ale především, že je v kolektivu, na který byl vždy zvyklý. Kromě toho má zde možnost i zdravotní rehabilitace.

Blanka

Blance je 43 let. Absolvovala PŠD, poté absolvovala učební obor malířka skla. Po vyučení začala pracovat v oboru ve sklářském průmyslu v Novém Boru. Je vdaná a má jedno dítě. Po roce nastoupila do práce jako návrhářka hraček, kde pracovala 17 let. Po roce 1989 začala pracovat jako OSVČ opět ve sklářském průmyslu, kde byla 25 let. Téměř nepřetržitá pracovní doba postupně způsobila přetížení organismu, což po třech letech vyústilo ve zdravotní problémy. Musela tedy podnikání zanechat. Nebylo to pro ni zrovna příjemné období. V době, kdy byla doma, jí byla největší oporou rodina. Že by se v té době někdo zajímal, jestli vůbec sežene nějakou práci, by se nedalo říct. Moc možností nebylo a nikdo s ní konkrétně o dalších možnostech nemluvil. Po několika měsících, kdy vlastně byla v nečinnosti, se z regionálního tisku dověděla o možnosti pracovat v chráněných dílnách organizace D. R. A. K. Bylo to pro ni jako blesk z čistého nebe. Příležitost, v kterou již skoro nedoufala. Už jen ta představa, že bude mít možnost opět dělat svou oblíbenou práci, ji nabíla energií. Od té doby se těší na každý den, kdy může být v práci. I když má v současnosti i další možnosti nejen sociální a pracovní rehabilitace, rozhodla se využívat především tu pracovní a to ve formě dalšího vzdělávání ve svém oboru. Konkrétně vyměňováním si zkušeností na setkáních s ostatními v oboru, který kdysi vystudovala. To je pro Blanku v současnosti to nejdůležitější. V současné době má přiznán třetí stupeň invalidity.

Vlasta

Absolvovala PŠD a pak se vyučila v učebním oboru brašnář a sedlář. Pak nastoupila do podniku DRUTĚVA (družstvo tělesně vadných - mimochodem, podnik stále funguje). Od roku 2004 pracovala v kožené výrobě. Protože však pracovní nároky byly vysoké a pracovníně to nezvládala, v rámci podniku byla přemístěna do chráněné dílny (zde pracovala na šestihodinový pracovní úvazek). Více možností, co se týče některých dalších složek rehabilitace, jí nebylo nabídnuto. V té době již, kromě psychických problémů, měla i problémy zdravotního charakteru. Žádná léčebná rehabilitace, která by mohla zlepšit její zdravotní stav a současně by zvýšila i její možnosti na chráněném trhu práce, jí nebyla nabídnuta. Situace se zlepšila, když byla na vlastní žádost přijata do organizace. Kromě

pracovní možnosti má, stejně jako ostatní klienti, další možnosti nejen sociální rehabilitace, ale i pedagogické rehabilitace (ve smyslu nabídky různých forem rekvalifikačních kursů). A v neposlední řadě je i možnost spolupráce s psychologem, který po dohodě může klienty navštěvovat i v organizaci. V průběhu dětství se rodiče rozešli a pak po nějakou dobu pobývala střídavě a matkou a s otcem. Rozhodně to pro Vlastu nebylo jednoduché období. V současnosti žije sama v pronajaté garsoniére v Liberci. Co se týče zdravotní anamnézy, má problémy s oběma kyčlemi. Závažnější je však skutečnost, že Vlasta trpí psychickými problémy, které nastaly v období, kdy žila ve společné domácnosti s matkou. V roce 1999 jí byl přiznán invalidní důchod (dále jen ID) prvního stupně.

Květa

V šesti letech nastoupila do základní školy (dále jen ZŠ), avšak již od třetí třídy pokračovala ve speciální škole a to v důsledku zdravotního postižení, které muselo být léčeno operativním zákrokem. Rodiče se rozvedli, když bylo Květě 10 let. Po rozvodu žila s otcem a po nějakou dobu pak ve společné domácnosti i s jeho novou partnerkou. Po ukončení PŠD nastoupila v Jedličkově ústavu v Liberci do tříletého učebního oboru rodinná výchova zakončeného výučním listem. V ústavu pak dva roky pracovala. Je třeba podotknout, že co se týče nabídky navazujících služeb, tak v Jedličkově ústavu péče o klienty na vysoké úrovni. První práci však vykonávala spíše na bázi dobrovolnictví. Pak následovalo období, kdy byla v domácnosti se svým otcem. Z hlediska psychiky to nebylo zrovna jednoduché období. Nová partnerka jejího táty zrovna ke Květě mnoho pochopení, natož lásky, neměla. Dalo by se říct, že ho docela v jednání ke své dceři ovlivňovala manipulativním způsobem. O organizaci D. R. A. K. se dozvěděla od ředitelky JÚ. Nikoliv tedy ze zdrojů orgánů sociálního zabezpečení. Veškeré věci ohledně zařizování práce si musela vyřídit sama. A jak říká, že kdyby se tehdy nepostarala sama, asi by nic neměla a byla by docela na dně. Teď je spokojená a tím, že vlastně byla skoro celý den pryč, tak již netrpí ani psychickými problémy. Našla další smysl života a nyní ji pomohli zprostředkovat i návaznou sociální službu - pečovatelskou, kterou si již nyní, když má přivýdělek v určité výši, může dovolit. Květa má ještě nevlastního bratra, který se občas ozve. V současnosti má Květa bydlení zajištěno ve vlastní garsoniére v Liberci. Pobírá dávky ID ve třetím stupni a taky příspěvek na péči (dále jen PnP) ve třetím stupni.

Žaneta

Žaneta vychodila ZŠ v Jedličkově ústavu a následně i střední rodinnou školu. V areálu ústavu také získala možnost bydlení. V jeho rámci měla možnost jak léčebné, tak i pracovní rehabilitace. I když byla v kontaktu jak s jedinci s podobným postižením, měla pocit, že by mohla být i sama prospěšná těm, kteří jsou na tom ještě hůř, než ona sama. V ústavu jí dali kontakt na chráněné pracoviště organizace D. R. A. K., která zrovna tou dobou začínala svoji činnost. Po krátké době tam získala pracovní místo. Je za to moc ráda. Když se od ostatních dozvěděla, jaké to je být doma a vlastně počítat nekonečně ubíhající minuty, váží si toho, že má uplatnění ještě více. Ví, že bude potřebovat do budoucna ještě další navazující služby, které se budou týkat pomoci při běžných denních činnostech. A taky zdravotní rehabilitaci kvůli svému zdravotnímu stavu. A za ty bude třeba zaplatit, takže si vlastně postupně odkládá z měsíčního výdělku peníze na tyto služby. Je dobré, že jako klient organizace může využít (jako i ostatní) nabídky, že některé služby se mohou po dohodě s vedením organizace uskutečňovat v pravidelných intervalech i přímo v prostorách organizace. Když byla doma, bylo to pro Žanetu složitější v tom, že se kvůli tomu musela přemístit skoro přes celé město. Na tom bylo nejsložitější překonávat zejména architektonické bariéry, což v případě mateřské organizace je vyřešeno zcela bezbariérovým přístupem. Od narození je zdravotně postižená spastickou formou DMO (kvadruparéza). Má přiznán 3. stupeň ID a rovněž tak 3. stupeň PnP. Tyto finanční prostředky pak pokrývají náklady na bydlení v garsoniéře, která je v objektu JÚ. V organizaci je již osmým rokem.

Dagmar

ZŠ absolvovala v JÚ, stejně tak i následný tříletý učební obor - rodinnou školu. Poté se ještě vyučila jako dámská krejčová. Následně pak byla dva roky bez zaměstnání z důvodu toho, že kvůli pomalejšímu pracovnímu tempu nemohla najít uplatnění na otevřeném trhu práce. Zaměstnanci JÚ, kde tehdy bydlela (dříve bylo bydlení formy internátního typu, tzv. celoroční pobyt), jí pomáhali s hledáním zaměstnání. Byla ráda, že se takto o ni postarali. Bydlí sama v bezbariérovém bytě; podmínkou však bylo minimálně dva roky pracovat. Proto přijala místo osobní asistentky pro osoby s těžkým zdravotním postižením, ačkoliv je

sama zdravotně postižena (kvůli DMO má příznán 3. stupeň ID a 1. stupeň PnP). Jenže brzy zaměstnavatel svou činnost zastavil a Dagmar byla přes dva roky nezaměstnaná. Mnoho pracovních příležitostí nebylo a sama jako by neexistovala, když se o její osud nikdo nezajímal, nikdo nekontaktoval. Když se snažila vyjednat si pro sebe léčebnou rehabilitaci, tak to nejlepší, co pro ni ze zdravotní stránky mohlo být, cvičení v bazénu, tak nebylo v nabídce. Jedinou možností si bylo zajistit toto cvičení sama na své náklady. Jenomže když není těch peněz nazbyt, tak i tato situace nedopadla. V těchto těžkých chvílích ji pomohla rodina, i když oba rodiče bydlí docela daleko. Má ještě dva bratry. V organizaci je již devět let a nemůže si to vynachválit. Léčebnou rehabilitaci mají přímo v objektu a ještě je finančně levnější, než kdyby docházela na rehabilitaci do jiného zařízení. Stejně tak i půjčovna nejrůznějšího spektra kompenzačních pomůcek.

Jana

Jana absolvovala PŠD a tříletý učební obor dámská krejčová v JÚ v Liberci. Od narození je postižena DMO. Rovněž má i zdravotní problémy se zrakem. Po vyučení začala pracovat v chráněné dílně CHRANO v Ruprechticích. Pak se provozovna přestěhovala do Horního Hanychova. Pracovala zde 6 let. Protože dojíždění bylo ve druhém případě mnohem dál, musela spolupráci ukončit. Chvíli bydlela u svých rodičů, ale nechtěla je, i přes svoje zdravotní postižení, ještě zatěžovat. Během tohoto období jí mnoho možností nabídnuto nebylo. Spíše ji v této situaci pomohli známí a přátelé. Po nějaké době se dozvěděla o činnosti organizace D. R. A. K. a sama si postupně zařídila práci v její chráněné dílně. Tady začala další etapa jejího života. Nejen, že se zase osamostatnila, co se týče financí, ale hlavně v této komunitě poznala svého přítele. Spolu teď tráví většinu času a angažují se i ve společenském životě. S pomocí vedoucí organizace získali kontakt na místní radnici a pomáhají při komunálních volbách ve volebních komisích. A nejen, že si vydělají, ale také se o nich dozví ti, kteří by mohli pro podobně zdravotně postižené udělat i třeba něco navíc. Jana si toho všeho hrozně moc váží a říká, že to je ta nejlepší pomoc, která se jí dostala. Zpočátku bydlela u rodičů, společně s dvěma sourozenci, bratrem sestrou, kteří jsou bez zdravotního postižení. Rodiče jdou již oba v důchodu. Nyní bydlí Jana se svým přítelem v nájemním bytě (2+kk). V současnosti má příznán 3. stupeň ID.

Radek

Radek absolvoval PŠD ve zvláštní škole. Poté tříletou praktickou školu v Jánských Lázních, kterou ukončil závěrečnou zkouškou s osvědčením. V letech 2005 - 2008 pak vystudoval tříletou obchodní školu, která se nacházela v areálu JÚ v Liberci. Pak byl nějakou dobu doma. Zkoušel najít v místě bydliště nějaké pracovní uplatnění, ale vše bylo daleko, prakticky by musel denně dojíždět do Prahy, což bylo v podstatě neekonomické. A mnoho snahy (ze strany odpovědných institucí), nabídnout mu uplatnění, nezaregistroval. Nakonec se rozhodl, že to tak nenechá a začal si všechno potřebné zajišťovat sám. Od paní ředitelky se dozvěděl o organizaci D. R. A. K. a od roku 2008 je zde zaměstnán. Je zde spokojen a může využít i možností sociální a léčebné rehabilitace, která je poskytována prakticky pod jednou střechou. Sociální rehabilitaci, jak říká, nepotřebuje, protože už není v životě sám. A to by přál i ostatním. Radek pochází ze středních Čech, kde má rodiče. Jeho sestra nyní studuje na Technické univerzitě v Liberci a tak je s ní v častém kontaktu. Jednou za měsíc jezdí za nimi anebo oni za ním a pomáhají mu s chodem domácnosti. Bydlí totiž v nájemném bytě s přítelkyní, se kterou se poznal v rámci ozdravného pobytu pro zdravotně postižené. Od narození je postižen DMO v důsledku poškození mozku při včasném porodu. Trpí levostrannou hemiparézou. Má rovněž mírné zrakové postižení ale to je nyní již stabilizované. V současnosti pobírá ID třetího stupně a PnP druhého stupně.

5.2 Srovnání domácí a institucionální péče z pohledů klientů

Cílem práce bylo zhodnocení rozdílů mezi péčí institucionální a péčí v domácím prostředí tak, jak to ve svých výpovědích hodnotí klienti. Z rozhovorů, které jsem provedl s klienty, vyplynuly následující kategorie a dimenze, které jsem uspořádal do tabulky č. 2.

V následujících podkapitolách jednotlivé kategorie a dimenze popíšu, podložím autentickými výpověďmi klientů a následně shrnu.

Tabulka 2 Kategorie a dimenze

Kategorie			
Výdělek	Volba životní cesty	Postoj společnosti	Nabídka sociálních služeb
Dimenze přiřazené jednotlivým kategoriím			
Dávky ze systému SZ	Neangažovat se	Setrvalý stav	Etapa doma
Příjmy ze závislé činnosti	Jít aktivně dál	Změna	Etapa v organizaci

Zdroj – vlastní výzkum

5.2.1 Kategorie - výdělek

Tato kategorie má tyto dva kódy:

- dávky ze systému sociálního zabezpečení (dále jen SZ)
- příjmy ze závislé činnosti

Respondentka Monika říká: „*Když jsem byla doma, tak vlastně z důchodu nezbylo nic.*“ Petr, který má dlouholeté zkušenosti jako OSVČ k tomu dodává: „*Když má člověk tu rodinu a je nějakým způsobem handicapovaný, tak to pokulhává.*“ Člověk se může snažit, ale předsudky stále přetrvávají a pak to dotyčného jenom sráží a mnohdy má pocit marnosti. Dokládá to slovy: „*...člověk je zařazen do nějaké té škatulky a je to. Jenom platí a nikdo mu s ničím nepomůže.*“ Blanka na tuto otázku odpovídá: „*...na to raději nespolehám, a pokud můžu a zdraví mi to dovolí, tak se snažím si pomoci sama...*“ Vlasta jde ve své úvaze ještě dál a komentuje to slovy: „*...no není to nic moc. Kdybych byla doma a bez práce, tak bych sotva vyžila.*“ U Vlasty v tomto případě ve velké míře rezonuje

skutečnost, že období dospívání nebylo jednoduché a má zkušenosti, že v životě opravdu není nic zadarmo a zbývá jen bojovat. Květa to vidí podobným způsobem a jako žena to problém hlavně v tom, že: „...*všechny věci se docela rychle zdražují. V práci si aspoň něco vydělám.*“ Žaneta vidí souvislosti především v možnosti, že může být součástí nějakého kolektivu, nějaké komunity a to, že má možnost si i něco přivydělat, je dle jejího vyjádření: „...*že potřebuje být mezi ostatními lidmi.*“ Dagmar vidí tuto věc pohledem, který vypovídá o současném stavu reálné hodnoty státních podpor pro OZP. Říká: „...*je dobře, že nějaké ty peníze jsou. Ale všechno se z nich stejně nedá zaplatit.*“ A vzápětí dodává skutečnost, která je vlastně typická pro současný stav. A sice, že přes to všechno jsou podporou stále zatěžováni rodiče respondentů, ačkoliv v mnoha případech i oni sami žijí z ne zrovna dostačujících příjmů. Dagmar říká: „*A to mi ještě pomáhají naši. Ale je mi to takové divné, že mi musí pomáhat.*“ Z toho lze vysledovat, že respondentka uvažuje o příčinách a souvislostech, proč tomu tak je. A že by zřejmě byla raději, kdyby jí rodiče pomáhat nemuseli. Avšak v další části výpovědi: „...*ale někdy to nejde jinak.*“ Vlastně potvrzuje, bohužel smutnou skutečnost, že to skutečně nejde jinak. K tomu lze jen podotknout, že jsou v naší společnosti jedinci, kteří o své zdraví zrovna ne moc dobře pečují a mnohdy svým způsobem si i své zdraví poškozují a ještě se pak nestydí takříkajíc natahovat ruku a žádat o kompenzaci za svůj zdravotní stav. To potvrzuje ve své výpovědi i Jana, která slovy: „...*ten invalidní důchod by asi nevystačil ani na ty základní potřeby, co mám.*“ Naštěstí pro Janu, ta není na svůj život sama a má přítele Radka, který tento problém vidí takto: „*Mohlo by se dávat víc, ale stejně na to není.*“

Z výpovědí respondentů je vidět, že při srovnání domácí a institucionální péče mají všichni respondenti lepší zkušenosti s péčí v institucionálním prostředí. Je to dáno především možností zlepšit svůj život tím, že mohou být účastni pracovní rehabilitace. To znamená, že si mohou přivydělat tím, že mají pracovní smlouvu v chráněné dílně v rámci organizace. V domácím prostředí takovou možnost nemají. Petr a Blanka mají rodinu a potřeba ji zabezpečit, navzdory zdravotnímu omezení, je zkrátka přinutila, aby našli možnost, jak toho dosáhnout. Na rozdíl od péče v domácím prostředí, která je podle všech zredukována pouze na dávky ze systému sociálního zabezpečení, jsou v organizaci ještě další možnosti, jak si mohou klienti zlepšit svou finanční situaci. Jana s Radkem se během pobytu

v organizaci už několikrát angažovali při místních komunálních volbách. Jako členové volebních komisí si za účast při administrativě a sčítání hlasů přivydělali další finanční částku, která pro ně není nezanedbatelná. A to díky právě kontaktům přes koordinátora sociálních služeb v organizaci. Rovněž i další respondenti uvádějí, že díky organizaci mohou být i více na očích veřejnosti, zejména díky účastí na lokálních akcích, jako jsou domácí trhy nebo spolupráce s dalšími organizacemi, které pomáhají zviditelnit D. R. A. K. v očích veřejnosti. Z pohledu výdělku všichni klienti upřednostňují péči institucionální zejména také proto, že mají tu zkušenost, že jejich zdravotní stav, ač je stále neměnný, může být při posuzování zdravotního stavu pro účely přiznání příspěvku na péči důvodem, že jim bude přiznán nižší stupeň a z toho vyplývající i menší příspěvek, případně stupeň invalidity. Proto institucionální péče jako určitá jistota příjmu.

5.2.2 Kategorie - volba životní cesty

Tato kategorie má tyto dva kódy:

- neangažovat se
- jít aktivně dál

Monika na otázku, jestli finanční výše státních podpor, které pobírá, má vliv na její rozhodnutí být v určitém pohodlí domova (a neangažovat se zlepšit svůj život), nebo jít aktivně dál, odpovídá: „*Má to docela velký vliv. Je lepší se stále o něco snažit.*“ Petr tuto skutečnost zase posuzuje z hlediska živitele rodiny a tak jeho povědomí odpovědnosti je docela velkým stimulem a pobídkou k tomu, aby zabezpečil svou rodinu. Říká: „*...pak přišly právě ty problémy - nejen ty zdravotní, ale i ta recese. A hlavně bylo třeba zabezpečit tu rodinu.*“ V případě Petra hraje nezanedbatelnou roli v rozhodování především fakt, že jeho manželka je vážně nemocná, takže volba byla v podstatě jasná. Finanční stránka a určitá ekonomická nezávislost nehraje v rozhodování hlavní roli v případě Blanky. Jak sama říká: „*...nemohla bych žít bez své práce, která je i mým koníčkem. Finanční stránka je takový bonus.*“ Zato Vlasta vidí důvod pro rozhodnutí jít aktivně dál jen ve finanční stránce. Opět to souvisí s tím, jestli žije člověk sám nebo v rámci rodiny. Zatímco Blanka

má kolem sebe rodinu, která ji jistě podpoří i finančně, Vlasta se musí docela dost snažit a v podstatě je na vše sama. Komentuje to slovy: „*Nemám vlastně ani jinou možnost. Mám ten svůj rozpočet tak akorát. Jsem tady kvůli výdělku.*“ V případě Květy je ještě věc složitější. Život přináší komplikace nejen, co se týče problémů zdravotních, ale i problémů lidských a zklamání s tím souvisejících. Vlastně musí zaplatit (a to doslova a do písmene) za to, že nevlastní matka na její občanku udělala dluh a Květa je fakticky v osobním bankrotu. A na to, jakým způsobem se s tím (navzdory svým finančním možnostem) vyrovná, se bohužel nikdo neptá. Říká: „*...ještě mě dva roky čekají. Už aby to bylo, protože to je docela strašné. Z příjmů mi strhávají pravidelné splátky a nechávají mi jen příspěvek na péči.*“ Na tomto příkladě je názorně vidět, jak se dokáže člověk, který je relativně zdravý a v podstatě nemá problém si opatřit finanční prostředky prací, zachovat k postiženému. V případě Žanety je její volba jít aktivně dál ovlivněna tím, že si chce, navzdory všem obtížím, pořídit vlastní bydlení. Říká: „*Chci být samostatná a nebyť závislá na těch rodičích nebo tak.*“ A v další části výpovědi lze vysledovat skutečnost, že přivýdělek bude potřebovat, aby si (spolu s placením nájemného) mohla dovolit osobní asistenci, kterou bude v domácnosti potřebovat. „*Chtěla bych mít možnost platit si tu osobní asistenci.*“ Dagmar komentuje své rozhodnutí nebyť neangažovaný na volbě své další životní cesty slovy: „*...to je asi určitě ten hlavní důvod. Protože když to takhle sečtu, tak by mi to vyšlo tak akorát. No a takhle mi i něco zůstane.*“ Pro Janu není hlavním důvodem pro to, aby se angažovala a šla aktivně dál, finanční stránka. Jak sama říká: „*...jsem radši mezi tou zdravější, většinou společností, než být sama doma.*“ Radek si zase myslí, že: „*...člověk by se měl stále o něco snažit, aby nebyl stále závislý na té pomoci.*“

Tato kategorie je úzce vázána na předchozí a obě se vzájemně prolínají. Ale pohled na tuto stránku je u dotazovaných respondentů odlišný. Někteří z nich vidí výhody instituce právě v její možnosti zlepšit si svůj příjem, který je pak vlastně posouvá dál (Petr, Dagmar). U Moniky je to nejen ta finanční stránka věci, ale především i její vnitřní přesvědčení jít dál a snažit se bojovat se svým osudem. To je podle ní důvod, proč být v organizaci. Blanka rovněž dává přednost institucionální péči. Je to především možnost angažovat se nejenom pracovní, ale v jejím případě i to, že toho svého koníčka by v domácím prostředí nemohla

vůbec realizovat. V případě Vlasty je to skutečnost, že okolnosti, které nemohla ovlivnit, že musí svůj osud vyřešit sama a svými silami. Jana upřednostňuje péči v instituci zejména pro to, že je zde blíž ostatním, kteří jsou těmi zdravými a tím, že v jejich společnosti, cítí, jakoby se ty rozdíly smazávaly. Taky skutečnost, že někteří klienti jsou sami, se přiklání na stranu instituce. Mnohdy právě vlastní zkušenosti ostatních klientů mohou pomoci těm druhým řešit jejich obtíže a nejsou tak na to sami, jako kdyby byli v domácím prostředí. Právě povědomí dotazovaných o tom, že je to jejich „boj“ je zřejmě tím rozhodujícím faktorem, proč se všichni přiklání na stranu institucionální péče. Pro Janu nejsou peníze tím hlavním důvodem - roli v jejím názoru sehrává určitě i skutečnost, že není sama, ale žije již ve vztahu a na všechny starosti a problémy jsou s jejím přítelem dva. A raději je co možná nejbližší té zdravé části společnosti, což ji pomáhá v tom, že zas až tak nemyslí na ty věci, které jsou pro ni nepříjemné. Spíše se snaží, jak říká, myslet na ty pozitivní a příjemnější věci. Její přítel Radek to vnímá i z té ekonomické stránky, což je možno přičíst k tomu, že jako muž chce co nejlíp zajistit dostatek prostředků pro to, aby byl zajištěn provoz a chod domácnosti.

5.2.3 Kategorie - postoj společnosti

Tato kategorie má tyto kódy:

- setrvalý stav
- změna

Monika v tomto směru nezaznamenala velkou změnu. Jenom, jak sama říká: „...*když zase pracuji, tak jsem více venku a ti, co mne znají od vidění, tak se občas zeptají, co práce a tak.*“ I zde je určitý posun vpřed ve smyslu, že už je v komunikaci určité téma, o kterém se dá diskutovat. Petr v tomto případě velkou změnu postojů nezaznamenal, neboť jak konstatuje: „*Já jsem zas až tak dlouho nebyl doma, pořád jsem něco dělal.*“ Zato Blanka vidí docela velký posun v pohledu ostatních na sebe sama. Říká: „*Právě to, že i přes zdravotní potíže, člověk dokáže věci, jako by byl zdravý, lidé ocení.*“ V této výpovědi můžeme vysledovat i to, člověk se znevýhodněním může být v podstatě na roveň ostatním a

vlastně to má pro něj jednoznačně pozitivní přínos v tom, že si je jistý více sám sebou. Vlasta má zase ten názor, který jistě vyplývá z její osobní zkušenosti, že ač člověk dělá to či ono, vždy: „...každý to vidí jinak. Někteří na Vás hledí skrz prsty a ani se s Vámi moc nebaví. Naštěstí těch je málo.“ Z této výpovědi by se dalo usuzovat, že stále ještě jsou soudy ostatních a mínění o druhých v sevření určitých stereotypních předsudků. Což není dobrá vizitka pro společnost. Květa tuto věc komentuje slovy: „...ti ostatní lidé jsou zvyklí na to, že vozíčkáři a ti další s postižením dělají. Právě by se asi podivili, kdybych byla pořád doma.“ Tato výpověď svědčí o tom, že společnost si již zvykla na to, že jsou mezi námi i takoví, kteří, i přes své postižení, mohou být potřební zase jiným a mohou být tak příkladem i pro ostatní. Žaneta vidí zase věc pod úhlem toho, že: „Oni si někteří myslí, že ty peníze dostaneme jakoby za nic. Jenže když jsem nějakým způsobem omezena, tak ty peníze by mi to měly nahradit. To oni nevidí.“ Velkou změnu postoje společnosti ke své osobě vidí Dagmar: „...chudák holka, co s ní bude...je to lepší, jako že si o té práci můžu s nimi popovídat...že cítím, že patřím k nim, jakože více.“ Tady se opět vysledovat, že ta změna postoje ostatních může nastartovat i změnu ve vnímání zdravotně postiženého sebe samotného v tom pozitivním slova smyslu. To mu pak může pomoci překonávat i budoucí obtížné a problematické situace, které zcela určitě nastanou. Jana vidí změnu postoje společnosti spíše z toho zdravotního hlediska. Říká: „Že někteří lidé přihlížejí, že aspoň se snaží ten člověk něco dělat, než aby ochrnul a nic nedělal.“ Radek nějaký posun ve změně postoje společnosti nevnímá, neboť, jak sám říká: „Já to tak snad ani nevnímám. Bylo to vlastně moje rozhodnutí.“

Tuto kategorii klienti nemají tak zcela vyhraněnou. Monika staví více péči instituce zejména tím, že je více mezi lidmi. Když byla doma, tak málokdy vycházela a možností komunikace bylo zákonitě méně. Blanka vidí situaci podobně ve prospěch instituce. Pohled na člověka s postižením se mění v tom smyslu, že je posuzován ostatními i tak, že může být lepší, než mnozí bez zdravotního znevýhodnění. Žaneta má takovou zkušenost, že je dobře, že tyto instituce fungují. Rezonuje to její zkušenost, že slyší názory lidí, že vnímají právě ty dávky a příspěvky pro zdravotně postižené jako něco, co jim svým způsobem umožňuje „lepší“ život, než ostatní. Jenže ty dávky pokrývají jen část nákladů. Má za to, že právě existence těchto sdružení, které zaměstnávají OZP, by mohla změnit postoj (alespoň části)

společnosti na lidi s postižením. V tom smyslu, že bude vidno, že OZP mají taky šanci zlepšit si svůj život tím, že si mohou i přivydělat tam, kde jinde by neměli možnost se uplatnit. Pro pohled většinové společnosti právě proto, aby se časem zkorigoval pohled na zdravotně postižené v tom smyslu, že to, co dostávají od státu, není zas až tak moc a proto se musí realizovat tímto způsobem.

5.2.4 Kategorie - nabídka vhodných sociálních služeb

Tato kategorie má tyto kódy:

- etapa doma
- etapa v organizaci

Monika tuto situaci popisuje slovy, že: „...*když jsem byla doma, tak jsem taková na slepé koleji. V DRAKu je to takové lepší. Na nástěnce jsou aktuální letáky pro nás postižené.*“ Jak popisuje, spolupracovala s úřadem práce, ale protože tam mají stále mnoho práce, byla nucena se pořád doptávat a to pak člověka docela unaví a časem i odradí a hledá pak jiné možnosti. Petr na toto téma odpovídá v podobném duchu: „*Když je člověk doma a nemá práci, tak je takový schovaný, zastrčený a většinou se sám moc neorientuje.*“ Vidí pak zřetelný rozdíl v tom, když je v organizaci. Říká: „...*nyní je to takové bližší a přístupnější. Ale jak říkám, tady se to dá jako osahat a vyzkoušet lépe.*“ Blanka to vidí zcela jednoznačně a jasně: „...*člověk, když je doma sám, je to daleko pro něj složitější, než když je v nějakém kolektivu.*“ A hned na to ve své další výpovědi uvádí ten hlavní důvod v tom, jak cítí sama rozdíl v péči o svou osobu v prostředí domova a v institucionálním zařízení. Říká: „*Dozvíte se více nejen od vedoucích o jiných nabídkách služeb, ale o vlastních zkušenostech jiných s těmi službami.*“ Vlasta si zase všímá více té lidské stránky, která je pro ni, i s ohledem na prožité zkušenosti, neméně důležitá. Lidský přístup považuje za něco, co by podle ní mělo být samozřejmostí, ale v mnoha případech toto pokulhává. Komentuje to slovy: „...*je to takové lidštější, přístupnější. Mám pocit, že tady jde skutečně o ty samotné lidi a nejen se vyplňují nějaké formuláře, že se něco udělalo.*“ Květa má to štěstí, že na ty svoje problémy není sama. Má přítele, který jí pomáhá s chodem

domácnosti. Dodává k tomu: „*Byly mi nabízeny terénní služby, ale já jsem je ani moc nevyužívala.*“ K tomu je zapotřebí dodat, jak je důležité, a pro OZP to platí dvojnásob, mít někoho, kdo člověku pomůže překonat všechna úskalí zdravotního postižení. A i když existují možnosti, jak těmto osobám pomoci, největší pomocí je přítomnost blízkého, který učiní těžký život toho druhého o něco lehčím. Žaneta vidí tento problém zase v trochu jiném světle, které rezonuje opět finanční stránka věci. K tomu ještě dodává, že není problém, že by těchto služeb bylo málo. Říká: „*...když mám práci, tak můžu dovolit i vybírat, protože se za některé platí.*“ A opět vidí spíše problém v informovanosti o možnostech navazujících služeb a v tom, jakým způsobem jsou tyto služby klientům prezentovány: „*...tady máme k dispozici mnohem víc informací a jsou nám tak jakoby bliž.*“ Dagmar to vidí obdobně a říká: „*Když jsem byla doma, tak to bylo asi jen ze strany úřadu práce. To bylo asi tak všechno. Ostatní věci jsem si našla na internetu. Tady si myslím, že je toho více. Jako že těch nabídek, co bychom mohli dělat.*“ Jana potvrzuje skutečnost, že v institucionálním zařízení cítí lepší přístup, slovy: „*Ted' je to lepší, více nám tady poradí. Předtím jsem si musela všechno zajistit sama.*“ A dodává neméně důležitou skutečnost, a sice tu, že klienti mají zkušenosti s tím, že v mnoha případech ani o nich na úřadech, které by jim měly pomoci orientovat se v problematice zajišťování a poskytování navazujících služeb, nevědí. Říká: „*...vypadalo to, že ani tam, kde jsem bydlela, nikdo nevěděl.*“ Radek také vidí souvislosti s tím, že vše je provázáno přes problematiku financování. Říká: „*Hlavní bylo, že některé bych stejně asi nebyl schopen zaplatit. Důležité je mít tu práci a pak se dá i vybrat.*“

Tato kategorie vyznívá ve výpovědích klientů jednoznačně ve prospěch péče v institucionálním prostředí. Někteří mají zkušenosti právě s poskytováním péče o jejich osobu z jiné instituce (z větší části to byl pro respondenty Jedličkův ústav). I v tomto případě potvrdili skutečnost, že v rámci institucionální péče je nabídka navazujících SS lepší a to jak co do kvality, tak i kvantity. A většinou mají možnost své rozhodování konzultovat s někým, kdo již s takovou a takovou službou má zkušenosti, případně se při rozhodování mohou poradit se sociálním pracovníkem. Jednotliví klienti v přímé konfrontaci zkušeností s péčí v domácím prostředí a v prostředí institucionálním vyzdvihují především otázku poradenství. Je zde především nutno konstatovat empatický a vstřícný

přístup zaměstnanců organizace a jejich možnosti, co se týče kontaktů na další navazující služby. Neméně důležitou skutečností je fakt, že klienti mohou využívat těchto služeb i v prostorách organizace, když by pro ně byla ambulantní forma využívání těchto služeb hůře realizovatelná. Rovněž prezentace navazujících služeb ze strany jejich poskytovatelů se může konat v areálu organizace a klienti tak mají možnost si je vyzkoušet.

Všechny výpovědi respondentů mají jeden základní rys. A sice ten, že všechny kategorie (potažmo dimenze) jsou spojeny tím, že napříč všemi se jedná o jednu sjednocující myšlenku, že takových organizací je zapotřebí, aby si klienti s nejrůznějšími typy postižení mohli sami podílet na zlepšení kvality svého života tím, že si zvýší svůj příjem. Od toho se pak odvíjí to, že si mohou v rámci organizace zajistit (a také zaplatit) takové služby, které jsou pro ně potřebné. V situaci, že by respondenti byli v domácím (přirozeném) prostředí, tak mají již omezenější zdroje, jak si tyto, častokrát potřebné SS, zajistit.

5.3 Vyhodnocení - domácí vs. Institucionální péče

Při podrobnějším zkoumání a pročitání jednotlivých rozhovorů, kdy jsem postupně nacházel další významy ve výpovědích klientů, jsem mohl vyvodit tyto závěry.

U kategorie „výdělek“ se klienti ve výpovědích staví na stranu institucionální péče. Vnímají ji jako záruku toho, že se mohou více zapojit do společenského života společnosti (po všech jeho stránkách). Právě možnost výdělku, ke kterému mohou prostřednictvím členství v organizaci a který zvyšuje jejich faktický příjem (ten se sestává pouze z částek systému SZ a je finančním ukazatelem pro situaci, kdy je klient v domácím prostředí), je tím rozhodujícím faktorem na miskách vah při rozhodování klientů.

U kategorie „volba životní cesty“ se opět výpovědi klientů přiklánějí na stranu péče institucionální. Většina z nich má v podvědomí zakotveno, že je třeba žít. To znamená ty překážky, které jim osud do jejich životů připravil, se rozhodli překonávat. Důvodů pro to je více - zajištění rodiny, touha být v kolektivu a nebýt sám, věnovat se svému koníčku. Společným ukazatelem je pak to, že klienti berou instituci jako takový základ, odrazový můstek pro to, aby dosáhli svých cílů. A právě pobyt v instituci jim dává větší jistotu v tom,

že tyto své cíle mohou uskutečnit. Ne, že by toho nedosáhli, kdyby byli v prostředí domácím, přirozeném. Instituce je pro ně určitým větším stimulem, katalyzátorem jejich činnosti, aktivity. A zejména to, že mají příležitost vidět, že i ostatní, se stejným handicapem, toho již dosáhli.

Kategorie „postoj společnosti“ - zde již není tak zcela jednoznačná odpověď, jestli je pro klienty lepší péče institucionální nebo péče v domácím prostředí. Klienti jsou ve svých výpovědích rozděleni právě tak na půl. To znamená, že to, jestli jsou doma nebo v organizaci, nemá tak zásadní vliv na to, jak pociťují to, jak se k nim chovají ostatní. Je to spíše záležitost na úrovni individuální, než by se tato skutečnost dala nějakým způsobem paušalizovat, že by takto k osobám s postižením měla většina vystupovat.

A konečně kategorie „Nabídka vhodných sociálních služeb“. Tak v tomto případě je to opět ve prospěch institucionálního zařízení. Zcela jednoznačně dávají ve svých výpovědích najevo, že se instituce dokáže lépe orientovat v oblasti informovanosti, zajištění a i zprostředkování všech dostupných navazujících služeb, které jsou pro klienty nezbytné, a v některých případech i zásadní, co se týče otázky sociální integrace. Ale nejen té sociální.

5.4 Hodnotící kritéria obecněji

Z rozhovorů s klienty o jejich vnímání rozdílů mezi domácí a institucionální péčí vyplynula kritéria, která jsou pro hodnocení klientů podstatná - viz předchozí kapitola. V této podkapitole jsem se pokusil o ještě důkladnější, pokročilejší kvalitativní obsahovou analýzu. Z ní mi vyplynula tato kritéria: míra finanční nezávislosti, strukturace času, kvalita života, nabídka dalších navazujících služeb a možnost sdílení svého životního příběhu. Na konci této kapitoly uvádím v tabulce č. 2, kolikrát bylo to které kritérium v rozhovorech s klienty zmíněno.

5.4.1 Míra finanční nezávislosti

Prvním kritériem, které je podle dotazovaných respondentů důležité při hodnocení péče o

jejich osobu v domácím prostředí a v prostředí institucionálním, je míra finanční nezávislosti. Podle mínění všech respondentů je to v současné době hlavní kritérium, proč vidí rozdíly v poskytované péči. Klienti ve shodě vypovídají, že pobyt v institucionálním zařízení jim dává určitou startovací pozici, jak být více nezávislý, co se týče finančního zajištění klientů. Od toho se pak odvíjejí i další formy, jak zvýšit svůj příjem. Zkušenosti klientů s pobytem v přirozeném prostředí jsou takové, že tuto etapu vnímají jako postupné oddalování se od možnosti uplatnění se na chráněném trhu práce. Je to způsobeno zejména složitou administrativou, která je nezbytná při jednání na úřadech práce, které OZP zprostředkovávají možnosti jejich zaměstnávání. Rovněž skutečnost, že v mnoha případech k uzavření pracovní smlouvy s potenciálním zaměstnavatelem nedojde, je pro většinu klientů skličující. Při práci v chráněných dílnách přicházejí klienti do kontaktu s dalšími subjekty, které se věnují zaměstnávání OZP. Je to především prostřednictvím projektů, které jsou spolufinancovány ze strukturálních fondů Evropské unie; konkrétně operačního programu lidské zdroje a zaměstnanost. Co však je pro všechny klienty rovněž bonusem navíc, tak je opravdu aktivita ze strany vedení organizace neustále rozšiřovat možnosti i příhraniční spolupráce v oblasti dalších možností zaměstnávání OZP (posledním příkladem je právě účast některých respondentů na veletrhu INTEGRA v Rakousku s názvem „Péče, reha, terapie a který se věnuje komplexním službám pro lidi s handicapem všech věkových skupin). To je právě ta skutečnost, jak řekl Petr: „*Že si tady může vybrat z více možností. Že je tady konkrétní nabídka služeb, které se dají docela rychle realizovat.*“ Klienti se taky shodují, že právě takový přístup, lidštvější a s pochopením jim chyběl právě ze strany institucí, které byly v kontaktu s klienty v době, kdy byli v domácím prostředí.

5.4.2 Strukturace času

Další důležité kritérium, které respondenti často uváděli ve svých výpovědích, je strukturace času. To znamená, jak si ten den naplánují, co budou dělat ráno, v poledne a večer.

Pobyt v přirozeném prostředí sice dává klientům určitou formu svobody a volby, co budou přes den dělat a jak si vyplní čas. Blanka a Petr již mají své rodiny. Jak oba shodně uvedli,

z počátku bylo pro ně příjemné, že mohli být pospolu se svými nejbližšími v rodinném kruhu. Náplň dne se většinou točila okolo dětí, což byl prakticky program téměř na celý den. Jak říká Blanka: „*Udělal jsem docela dost práce a i na odpočinek bylo dost času.*“ Jenže časem se i tento způsob stal určitým zažitým stereotypem. Bylo zapotřebí změny, především i s ohledem na skutečnost, že se člověk občas přistihl, jak Petr říká: „*...myšlenky mi občas přeskočily na to, že jsem zase začal myslet i na svou nemoc.*“ Od té doby, co jsou oba v organizaci, si svůj denní režim nastavili tak, že kombinují pracovní povinnosti a těmi rodinnými. Tak, jak to dělali v době, kdy se ještě choroba neprojevila. Petr říká, že je maximálně spokojen a že by neměnil. Blanka je za tu šanci taky moc vděčná a jak říká, že když je v práci, tak se těší domů a když je doma, tak už se těší do práce.

Trochu jiná je situace u respondentů, kteří jsou mladší. Tam ještě nejsou ty rodinné starosti a vypověděli, že nebýt toho, že těch peněz, co dostávají, není nikdy dost, tak by si docela dovedli představit, že budou po určitou dobu doma. Monika k tomu například uvádí, že zná několik svých známých, kteří jsou taky zdravotně handicapovaní a ti, že jsou doma a otázku nějakého denního režimu neřeší. Jenže den je dlouhý, jak říkají respondenti a zaplnit ho nějakou činností, ještě k tomu, když nemůžu dělat zrovna to, co mne baví, je docela složité. Určitou možností je ten čas zaplnit činností, která má nějaký smysl. Jestliže je to pak činnost, která může třeba zlepšit i jemnou motoriku, tak to není špatná volba. Respondenti se shodují v tom, že to, že mohou být v organizaci, je pro ně přínosné z hlediska strukturace času ve více bodech. Jak říká Radek: „*Jsem rád, když ty věci na sebe navazují. Rád si to plánuji. Tady v organizaci je více aktivit, takže se ten den docela zaplní. I o víkend.*“ Pro všechny je doba ergoterapie v organizaci takovým středobodem, podle kterého se pak odvíjí ostatní činnosti. Některé z nich jsou s prací v organizaci i přímo spojeny - například, když se jede na lokální trhy.

5.4.3 Kvalita života

Kvalita života je vlastně to, jak člověk vidí sám sebe, jak se realizuje v běžném životě. OZP mají trochu jiné hodnoty a jejich uspořádání. V jejich případě je to spokojení se se stavem, který je ve své podstatě neměnný. Jde o to, aby tyto osoby našly způsob, jak život prožít

důstojně a v co nejlepší pohodě. Někomu stačí málo k tomu, aby byl spokojen, a jiný potřebuje najít uspokojení ve více oblastech svého bytí.

Jde o to, jestli klienti, kteří jsou v domácím prostředí, mohou život prožít lépe než klienti v péči institucionální. Každé prostředí dává člověku určité šance a možnosti, jak život prožít pokud možno co nejlépe.

Otázku kvality života chápou dotazovaní klienti rozdílně. Petr to komentuje slovy: „*Dá se v podstatě žít plnohodnotně a je to taky o tom přístupu.*“ Čili má tím na mysli, že kvalita života může být stejná jak pro lidi s postižením, tak i pro lidi zdravé. Ti zdraví si podle něj někdy nedokážou kolikrát uvědomit, že žijí v podstatě dobře. Lidé s postižením mají hodnoty trochu jinak nastavené a vnímají to kvalitní, co mají, citlivěji. Blanka to chápe zase z profesního hlediska. Říká: „*...jsem spokojena. Mne to hrozně baví, jak mohu těm ostatním poradit. Vnímám to tak, že jsem výše a že jsem někomu potřebná a platná.*“ To znamená, že tím, že může uplatnit své znalosti pro někoho jiného a je v organizaci, tak vnímá svůj život jako kvalitnější, než v období, kdy byla doma. Vlasta to vnímá taky tak, když říká: „*Ten život je pro mne lepší, že můžu něco dělat.*“ Květa vnímá otázku kvality života zase tak, že to vztahuje na to, že není sama: „*Získala jsem více přátel. Jsem ráda, že nejsem sama doma. To mne tak jako vždy povzbudí a je mi lépe. Toho zlého člověk zažije dost a dost.*“ Zde navíc připomíná i skutečnost, že v kolektivu zapomene na trable spojené s nemocí. Žaneta a Dagmar spojují kvalitu života právě s tím, že mají v rámci organizace možnost dělat smysluplnou práci, která udělá radost i druhým. Jana kvalitu života komentuje: „*No hlavně jsem tady potkala přítele, takže je to všechno takové lepší.*“ Stejně tak to vidí i Radek, její přítel.

5.4.4 Nabídka dalších navazujících služeb

Hlavní činností v organizaci je ergoterapie, smysluplná činnost. Hlavní úkolem není, i když pro klienty ne zrovna zanedbatelný, výdělek. Je to hlavně snaha více participovat na společenském životě a dostat do povědomí klientů skutečnost, že i s postižením může být člověk být platným. Je jasné, že zdravotní postižení je trvalé a klienti budou potřebovat

ještě další služby, které jim jejich život dovedou usnadnit. Obecně toto kritérium hodnotí všichni klienti tak, že skutečnost, že jsou členy organizace, jim dává nesrovnatelně větší nabídku navazujících služeb, než kdyby byli v domácím prostředí. Monika říká: „*Paní vedoucí se tady o nás stará lépe, než někde na úřadě. Jsou tu na nástěnce i aktuality, třeba co bylo v novinách.*“ Petr k tomu dodává: „*Je to o tom, že tady o nás více vědí.*“ Takže je vidět, že klienti v instituci mají výhodu proti těm, kteří jsou v prostředí svého domova. Spočívá v tom, že odborný personál ví, co kterému klientu vyhovuje více a jaká navazující služba bude pro něho vhodná. Většina klientů se ve svých výpovědích shoduje v tom, že v organizaci, na rozdíl od přirozeného prostředí domova, mají klienti možnost i vzájemné výměny zkušeností, co se týče dalších služeb, které mohli vyzkoušet. Vlasta říká: „*Už nás tady znají nějakou tu dobu, takže vědí, co nám asi tak může vyhovovat.*“ Z toho sdělení vyplývá skutečnost, že klienti mají zkušenost z doby, kdy byli doma a nabídka sociálních a navazujících služeb ze strany orgánu SZ sice byla, ale mnohdy se minula účinkem a klient jí nevyužil. Tím, že jsou klienti v organizaci již nějakou dobu, je pro ně výhodou, že mohou sami více vyspecifikovat, co jim bude vyhovovat. Žaneta vidí hlavní plus v tom, že: „*...tady nám hlavně poradí a jsou tu pro nás skoro pořád. Takže ani nemusíme nikde čekat.*“ Pro mnohé klienty je docela obtížné se dopravovat po městě. Bezbariérové přístupy nejsou ještě všude. A taky časově je to pro ně v organizaci přijatelnější. Dagmar na toto téma ještě dodává: „*A nejenom ze strany vedení. I vedoucí na dílnách nám mnohdy poradí. Sami mají i další kontakty na další možnosti, jak nám pomoci.*“ Takže ta výhoda na straně organizace je zejména v tom, že může pomoci více lidí, nejen třeba ze strany koordinátora.

5.4.5 Možnost sdílení svého životního příběhu

Poslední kritérium, které vychází z výše uvedených výpovědí klientů a které má rovněž svou váhu, co se týče porovnání péče v domácím prostředí a v prostředí institucionálním, je možnost sdílení svého životního příběhu. Převážná většina klientů odpovídá v tom smyslu, že je pro ně lepší, když mohou svůj životní osud sdílet s ostatními, kteří jsou na tom stejně, nebo i hůř. Z odpovědí dále můžeme usoudit, že klienti nemají problém o svém postižení mluvit. Mám tím na mysli zejména situace, kdy je to zapotřebí (u lékaře, na úřadech).

Monika má za to, že: „...*si tady můžu o všem, co mne trápí, popovídat.*“ Zároveň však dodává, že nechce tím zbytečně zatěžovat další členy rodiny. Říká: „...*nechci mamku zatěžovat těmi svými problémy.* Petr to komentuje slovy, že: „...*tady se nějak lépe chápeme a rozumíme si. Sdílená bolest je pak poloviční bolest.*“ Má tím na mysli, že je to sdílení v organizaci lepší v tom, že nijak nezatěžuje ostatní členy v rodině. Mezi klienty organizace je komunikace na toto téma daleko jednodušší a zároveň působí jako očista duše. Blanka to komentuje slovy: „...*všichni se cítíme být v tomto na stejné úrovni.*“ To je další poznatek. I při komunikaci s jedinci, kteří jsou členy většinové společnosti, se může zdát, že je chápou a rozumí jim. Ale v organizaci si všichni členové prošli obtížnou životní etapou, která pozměnila jejich žebříček hodnot. Vnímají to tak, že jejich cítění je opravdové a skutečné. Květa nevidí ve vzájemné komunikaci problém. Říká: „*Normálně se spolu bavíme. Ale není potřeba se vzájemně litovat.*“ Tady je další aspekt výhody institucionálního prostředí. Mnozí lidé při kontaktu s jedincem zdravotně postiženým mají občas tendenci určitým způsobem tyto lidi i politovat. To je však to poslední, jak se z nich většina shodla, co potřebují. Žaneta na toto téma nemá zcela vyhraněný názor. Říká: „...*taky se ráda bavím se zdravými lidmi. Jsem ráda, že si mohu říct o zkušenostech s jinými.*“ Dagmar se naopak se svými problémy nepotřebuje sdělovat s ostatními. „*Nechci se moc otevírat se svými problémy. Mluvím o tom jen pouze se svými blízkými.*“ Jana vidí pozitivní věc v tom, že v organizaci nevidí problém v komunikaci o všech tématech. I o těch, která by jinak neotvírali. Radek vnímá to, že si o všech citlivých tématech může povykládat se všemi. Říká: „...*můžu si tady o těch všech věcech popovídat se všemi bez problémů - se zdravými, jako zaměstnanci, tak i postiženými, jako zaměstnanými.*“

V následující tabulce uvádím četnost jednotlivých kritérií, jak je ve svých výpovědích uvedli respondenti.

Tabulka 3 Četnost kritérií

Kritérium	Míra finanční nezávislosti	Strukturace času	Kvalita života	Nabídka dalších navazujících služeb	Možnost sdílení svého životního příběhu
Četnost	9	8	7	8	7
%	100	88.9	77.8	88.9	77.8

Zdroj: vlastní výzkum

5.5 Návrh efektivního modelu péče o klienty

Jestliže bychom měli hovořit o ideálním modelu péče o osoby se zdravotním postižením, musíme skloubit všechna tři hlediska, to znamená pohled ze strany klientů (fakticky samotných uživatelů), pohled ze strany jejich rodinných příslušníků a pohled ze strany jejich odborných pečovatелů.

Matka Moniky je toho názoru, že: „*Kdyby se o holku začali starat dřív, tak by na to dnes už byla lépe. A ty chráněné dílny, tak tam si to taky někteří z těch majitelů dělali, jak chtěli.*“ Má tím na mysli skutečnost, že Monika pracovala v chráněných dílnách a přes to, že to bylo pro postižené, tak tam nebyl bezbariérový přístup. Manželka Petra zase vidí souvislosti s ekonomickou situací, která vyplývá z jejího zdravotního stavu. Říká: „*To už bychom tu byli dva invalidi. Tím, jak skončil s podnikáním, tak se o něj nikdo nezajímal. Asi si mysleli, že vydělal dost peněz a že nám to zatím jako stačí.*“ Takže v tomto případě se Petr i přes ty svoje zdravotní problémy dokázal prosadit a může dělat opět tu svou práci. Jak to už jednou říkal: „*Je to o tom přístupu.*“

Sestra Jany na otázku, Jak ho vidí nyní, když je v organizaci a před tím, když byl doma?, říká: „*Pořád měla takové ty svoje chvíle, kdy byla dobrá a kdy byla špatná. Sice jsem ji občas povzbuzovala, že jsou na tom mnozí i hůře. Chvíli to jako že zabralo. Ale po nějaké době se to zase vrátilo. No a teď, když poznala Radka, tak je pořád jako sluníčko.*“ Takže

se tady můžeme oprávněně domnívat, že je vlastně pro Janu i štěstím, že je v organizaci. To nevlastní bratr Květy to komentuje slovy: „*Ještě že byla v té Jedličkárně a že jí tam poradili. Já jsem rád. Doma to s tou macechou neměla vůbec jednoduché. A chudák táta. Kolikrát jí chtěl pomoci, ale ona mu to vždy rozmluvila a rozhodovala za něho. Právě že to až kolikrát z toho koktala, z těch nervů. Ted' jí doktorka i snížila i ty léky, jak už je v pohodě.*“ Jednoznačně tu můžeme vysledovat blahodárny vliv změny prostředí a následné snížení medikamentace. Matka Dagmar to zase vidí z té stránky pracovní: „*To jak tehdy v té práci skončili, tak jsem to nesla ještě hůř, než holka. Nevadilo by mi, kdyby byla u mne doma. Ale já už toho taky moc nez můžu. Ještě, že jsme našli kontakt na ten D. R. A. K. Paní vedoucí byla moc hodná. Škoda, že těch peněz není více. Potřebovala by je na tu asistenci a určitě by na tom byla pak i lépe.*“ Takže je to nyní daleko lepší, ale i když ta rodina docela dost pomáhá, je to tak akorát.

Na otázku, Jak vidíte svého člena rodiny v průběhu času?, říká bratr Květy: „*Doufám, že jí to co nejdéle vydrží. Prožila si svoje a ted' už je oproti tomu, co bylo dříve, docela nahoře. Mám ji rád. Škoda, že tady nezačala dříve. Ale nikdo nám o té možnosti neřekl. Bylo by pro ni lepší, kdyby si mohla dovolit i nějaké ty rehabilitace. Na to zatím ale není.*“ Takže zase to, že se vlastně Květě nedostaly informace o možnostech, jak mít lepší život, jí svým způsobem na nějakou dobu neposunulo dál. Matka Moniky k tomu zase poznamenává: „*Když bylo to období, kdy docházela na pracák, tak to docela dost špatně nesla. Brala to jako, že se pořád někde musí doprošovat. Ted' už na to jenom vzpomíná a nechtěla by to už zase zažít.*“ Určitě lze konstatovat, že člověka to dost sráží, když má sám zájem něco dělat a je to dlouhou dobu marnost. Je to o tom, že ty kontakty při jednání s orgány SZ jsou docela často z pohledů OZP tak jako neosobní. Že ten člověk za překážkou toho klienta vidí jako jednoho z mnoha dalších. Tady v organizaci se více navzájem znají a proto i ta komunikace je příjemnější. Manželka Petra k tomu dodává: „*Jsem ráda, že tu Petr je. Víte, on by si to doma všechno bral tak jako více na sebe. A to by ho sráželo dolů. Tam si pěkně dělá tu svou práci, kterou má rád. Vydělá si něco navíc. On rád pomáhá druhým, že jim může být nablízku, když to potřebují.*“ Taktéž v tomto případě je Petr na dobré cestě. Na svou chorobu téměř nemyslí a ty léky, co na ni bere, tak už je má v menší míře, než když byl doma. Klienti s duševní chorobou mají často těch medikamentů více a každé snížení

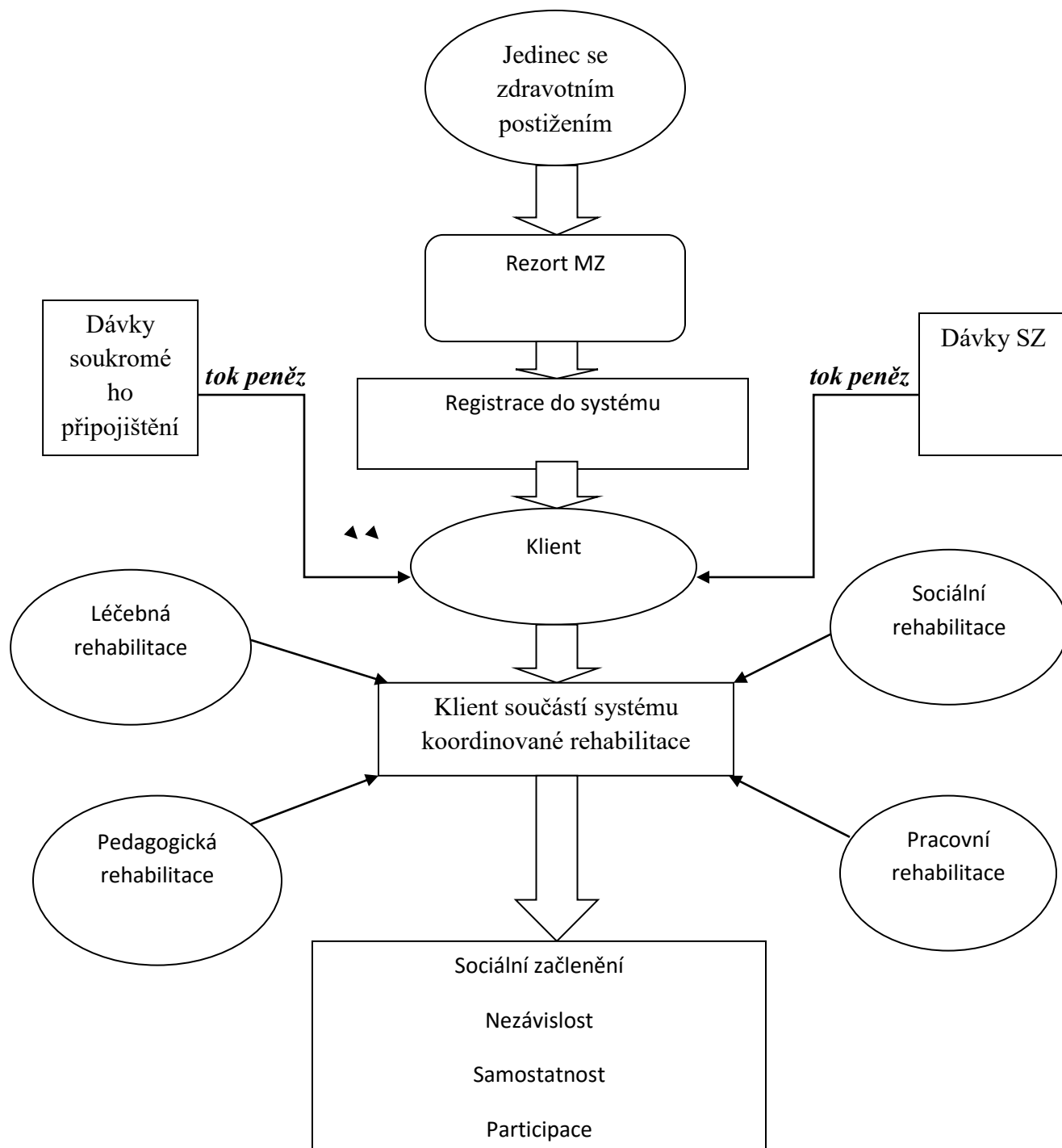
jejich užívání je pro ně jediné dobře.

Odborní pečovatelé, zaměstnanci organizace D. R. A. K., vidí své klienty v horizontu budoucnosti a s ohledem na další možnosti jejich uplatnění ve společnosti, si jsou vědomi překážek, které je určitě čekají. Vedoucí dílny to vidí tak: „*To, co si tady vydělají, sice není zas tak mnoho, ale pořád lepší, než nic. Ty pomáhající služby, které mnozí z nich potřebují vlastně skoro každý den až do konce života, se budou pořád postupně zdražovat. Už teď to vidím. Máme snahu jim i v tom pomoci, ale možnosti jsou dost omezené.*“ Vše se zase točí okolo peněz. Limity jsou dány a vstupy se zdražují a to má pak za následek zvýšení cen těch služeb, které jsou pro klienty zásadní. Dále poznamenává: „*Kdyby na sebe více navazovaly, tak by to bylo lepší. Kolikrát se některé kryjí a pak to nemá ani ten účinek.*“ Tady jsou zcela jasné zkušenosti s nekoordinovaným řízením poskytovaných služeb. A to, že by se klient posunul v kvalitě svého života rychleji dál, z této zkušenosti také vyplývá. Snad by se ti, kteří neschválili navrhovaný právní předpis o KR, mohli občas podívat mezi ty, o které jde především a nerozhodovali pouze a jen od jednacího stolu. Koordinátor sociálních služeb zase oceňuje tu skutečnost, že někteří z klientů našli v sobě, jak říká „*druhý motor*“. Právě na příkladu, že si samotní klienti vyhledávají aktivity, které je vlastně posunují do procesu sociálního začleňování o třídu výše. Říká: „*Ukazujeme našim klientům cestu. Je to takové to prvotní doprovázení. Někteří potřebují času víc a někteří méně. Oni jak jsou zvyklí jednat přímo a na rovinu, protože tak to mají tou svou chorobou nastavené, tak mají docela úspěch. Tak jsme je vlastně přivedli na ten nápad, že budou pomáhat u těch komunálních volb.*“ Tady můžeme opět vysledovat úspěch toho přístupu, který je založen na té důvěře mezi klienty na straně jedné a odbornými pečovateli na straně druhé. „*Když se pak za dva měsíce ty volby v jedné z městských částí opakovaly, tak už mi Jana přišla akorát říct, že tam s Radkem jdou a že už to mají vyjednané. Tak to jsem byl docela překvapen. Ale rád zároveň.*“ Druhá vedoucí z dílen zase poznamenává skutečnost, že kdyby ty všechny věci okolo klientů věděly dřív, tak by to měli jednodušší. Podotýká k tomu: „*Měli by si na těch úřadech vzít příklad z toho Jedličkova ústavu. Tam vědí, co dělají. Vlastně všichni, co tam chodili do školy nebo do učení, tak jsou nyní u nás. Ale taky to je o tom, že ne všichni se tam dostanou. Myslím, že by ta spolupráce měla být nastavena tak, že by ten první signál měl být dán dřív, když se zjistí ten stav. Pak už by se vědělo, jaké*

jsou jeho možnosti a ty alternativy by se hledaly dřív.“ Je to vlastně zkušenost přímo z praxe. Pak ten proces rehabilitace je daleko účinnější, zejména pro toho klienta. Koordinátor SS k tomu dodává, že dávají podněty na krajský úřad, když se dělá ten střednědobý plán rozvoje SS. Ale právě, že by ti klienti byli podchyceni dřív, tak by se dalo vymezit v rámci možností více financí, které by směřovaly přímo ke konkrétním osobám. A dále to komentuje slovy, že: *„Kdyby byla ta KR podepřena zákonem, tak by bylo určitě jednodušší získávat i ty finance, protože by se přesně vědělo, jak, komu a co. Někteří tomu nejsou moc nakloněni, ale podle mne je těch lidí, kterým by to pomohlo, docela dost.*“ Vedoucí dílen pak vidí ještě souvislost v tom, že právě ta otázka peněz stále více postupuje do popředí. Říká: *„Oni by si chtěli za to, co tu vydělají, polepšit právě tím, že si budou moci dovolit ty další služby, které jim pomohou. Ale to chvíli trvá, a když tady k nám přijdou, tak těch peněz moc nemají nebo jim to na to nestačí. Oni jsou jinak docela šetřiví a dokážou si spočítat všechno tak, aby jim to vyšlo.*“ Jsme tady u toho problému, že by měli mít možnost se postupně připravit na to, že třeba tu práci mít nebudou a že je třeba si udělat tu finanční rezervu.

Následující tabulka zobrazuje model péče o klienta, který jsem sestavil na základě výpovědí klientů, rodinných příslušníků a odborných pečovatелů.

Tabulka 4 Model péče o klienta



Zdroj: vlastní výzkum

Zobrazené schéma modelu péče o jedince se zdravotním postižením vychází z těchto základních myšlenek. Tou první je vlastně primární role resortu ministerstva zdravotnictví. V jeho dikci by měl být jedinec se zdravotním postižením včas uchopen v tom smyslu, že na něj bude pohlíženo do budoucna už ne jako na pacienta, ale vzhledem k jeho nepříznivému dlouhodobému zdravotnímu stavu jako na klienta. To znamená i pro něj samotného fakt, že slovo pacient do jisté míry evokuje pocit, že je dotyčný jedinec „nemocný“. Samozřejmě, že choroba tu s tím člověkem bude i nadále. Ale skutečnost, že tedy s ním bude počítáno jako s klientem, je pro něj samotného známkou posunu ve vnímání jeho samotného jako jedince intaktní společnosti.

Dalším krokem modelu je pak následující registrace do systému. To znamená, že budoucí klient bude veden jako potenciální uživatel služeb, které mu budou pomáhat usnadňovat jeho další životní kroky. Je jasné, že soubor služeb, které budou klientovi k dispozici, bude mít širší rozpětí a ne všechny tedy budou poskytovány bez úplaty. Registrace do systému má tedy sloužit především k tomu, že tím, že tam jedinec s postižením bude zaregistrován, tak současně bude mít možnost shromažďovat určitý objem finančních prostředků. Jak ukazuje diagram, tyto prostředky mohou být naplňovány ze dvou základních zdrojů. Tím prvním je systém sociálního zabezpečení. A právě role resortu MZ by měla být garantem toho, že připraví včas veškeré podklady týkající se zdravotní dokumentace dotyčné osoby k tomu, aby pak následně orgány MPSV posoudily a vyhodnotily možnosti přiznání dávek SZ. Tím druhým zdrojem je pak možnost přispívat z vlastních zdrojů, resp. zdrojů z nejbližšího okolí osoby s postižením. Tady je přikládán akcent na odpovědnost jedince za sebe samotného.

V této situaci se jedinec se zdravotním postižením stává vlastně klientem. Klientem, který je součástí systému koordinované rehabilitace. Ale takové koordinované rehabilitace, která bude mít oporu v zákonné legislativní normě, jež tak zdůrazní a podtrhne její nezastupitelnou roli v péči o osoby se zdravotním postižením. A tady je v této souvislosti důležité podotknout, že právě koordinovaná rehabilitace, jako uspořádaný a vzájemně se doplňující celek sestávající se z části léčebné, sociální, pedagogické a pracovní, funguje jako odrazový můstek pro klienta. V tom smyslu, že posouvá jeho život do další dimenze, která mu umožní prožít život smysluplně navzdory jeho osudu a údělu. To znamená

začlenit se v co nejširší možné míře do intaktní společnosti. Dále být nezávislý v tom smyslu, že nebudu odkázán pouze na systém podpor, ale dokážu se o sebe postarat i po ekonomické stránce. S tím souvisí i samostatnost. A to nejen v rozhodování, ale i v samotném životě. A nakonec je to participace. Jak na společenském, kulturním i ekonomickém životě společnosti. Celkově bychom mohli říct, že si jedinec dokáže osvojit a udržet své kompetence. Jak uvádí Valenta (2015), kompetence je soubor lidských kvalit (predispozic i výsledků učení - vědomostí, schopností, dovedností, postojů, hodnot), které jsou kompetentnímu výkonu potřeba a vykazují důležitost pro osobní rozvoj a společenské uplatnění.

6 Diskuze

6.1 Diskuze k první výzkumné otázce

Současný stav v oblasti služeb pro zdravotně postižené je takový, že převládá snaha o deinstitucionalizaci. Pojem deinstitucionalizace se v sociálních službách používá ve smyslu přechodu od dominantního poskytování pobytových sociálních služeb směrem k poskytování sociálních služeb zaměřených na individuální podporu života člověka v přirozeném prostředí (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011, s. 12). To znamená, že je snahou opouštět formy poskytování péče pro OZP, kdy je klient těchto služeb v určité instituci, která zajišťuje veškeré služby, které jsou pro klienta nezbytné. Jedním ze zásadních argumentů je to, že klient vlastně nemá určitou možnost volby služby, místa jejího poskytování apod. Je proto snahou nahrazovat tyto formy poskytovaných služeb jinými formami. Myšlenkou je, aby klienti těchto služeb byli co nejvíce místu svého bydliště, popřípadě si toto místo mohli zvolit dle svého uvážení. V ideálním případě by bylo pro klienty (uživatelé služeb) nejlepší zůstat v prostředí pro ně co nejpřirozenějším. Jenže každý takový případ by se měl posuzovat individuálně s ohledem na možnosti každého jedince. Jak konstatuje Michalík (2011), odborná péče orientovaná na klientelu s tělesným postižením musí zohledňovat určité společné rysy, které takto zdravotně a sociálně znevýhodnění jedinci mívají, a zároveň respektovat proměnlivé okolnosti i neopakovatelnost každé lidské bytosti a variabilitu jejího osudu.

Skutečností však zůstává, že zdaleka ne všichni jedinci se zdravotním postižením mohou zůstat v přirozeném prostředí svého domova. Mnozí z nich jsou odkázáni sami na sebe. V této souvislosti je třeba poznamenat, že jedním z principů sociální politiky, kterou Krebs (2015) chápe jako: soubor aktivit, které promyšleně směřují ke zlepšení základních životních podmínek obyvatelstva jako celku, je princip subsidiarity. Ten vychází ze skutečnosti, že lidé nežijí izolovaně a jsou vždy součástí nějakého celku. Princip subsidiarity požaduje, aby se každý problém řešil na co nejnižší možné úrovni, tedy na úrovni jednotlivce či rodiny, poté na vyšší úrovni a stát je tak poslední instancí, jejíž

povinností je řešit jen ty situace občanů, které nelze uspokojivě vyřešit na nižších úrovních (Francová, Novotný, 2008, s. 48).

Výzkumu se zúčastnili klienti, kteří mají osobní zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu jak v prostředí přirozeném, tak i v prostředí institucionálním. Ve svých výpovědích se všichni dotazovaní klienti vyjádřili, že mají daleko lepší zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu v institucionálním zařízení. To však nesouhlasí s trendem omezování pobytových služeb pro tyto osoby a nahrazováním službami jinými, jako služby rezidenční nebo služby v přirozeném prostředí domova. Co je toho příčinou?

Klienti mohou porovnávat dvě prožité zkušenosti. Určitě by bylo pro ně samotné lepší, kdyby mohli být stále ve svém přirozeném prostředí. Jenže současná situace je příznivější pro zařízení typu organizace D. R. A. K. Je to dáno tím, a klienti to ve svých výpovědích i často zmiňují, že zaměstnanci organizace jsou na klienty více napojeni. Vzájemně si více důvěřují a tím, že spolu každý den komunikují, mohou sdílet společně jak věci dobré, tak i zlé.

Z těch rozhovorů mi metodou kódování vyšly určité dimenze a kategorie. Jejich analýzou vyšla právě péče o klienty v institucionálním prostředí ve srovnání s péčí v přirozeném prostředí výrazně lépe. Bylo by určitě lépe, když by své každodenní starosti řešili bez cizí pomoci právě v prostředí domácím. Jenže právě pobytem v instituci tyto návyky získají a ty pak mohou uplatnit dále. Z výpovědí klientů také plyne následující zkušenost. V době, kdy byli klienti v přirozeném prostředí, tak samozřejmě to okolí je vnímalo, že jsou jiní. Brali na ně ohled. Avšak po určité době se postoj začal měnit. Bylo to například v souvislosti s hledáním zaměstnání na chráněném trhu práce, který zprostředkoval úřad práce. Na začátku klienti pocítovali skutečný zájem a ochotu pomoci. Jako třeba v případě Moniky, když hledala práci. Byla jí nabídnuta práce v chráněné dílně. Bohužel však majitel měl zřejmě trochu jiné představy o pracovních výkonech a tak musela Monika práci odříct. Od té chvíle stále více nabývala dojmu, že na ten úřad chodí tak trochu zbytečně a že je postavena na úroveň žadatelů, kteří pracovat nechtějí.

Člověk je často ovlivňován příběhy druhých. Ať už kladně nebo záporně. Jedním z důvodů, které vedly k tomu, že klienti hodnotí péči v instituci na lepší úrovni je skutečnost, že právě

tady mohou být svědky toho, že se dá žít a fungovat i s větším postižením, než mají oni sami. Postupem času tak společně sdílejí své příběhy a nacházejí v nich i nové souvislosti. To je pak to, co by mnohdy v přirozeném prostředí asi nezažili. S někým, který nemá takové zdravotní problémy, by si nebyli ve svých výpovědích tak blízcí a otevření. Tím, že jsou ale v organizaci, tak mohou mluvit o svých životních příbězích otevřeně. A navíc, zaměstnanci organizace mají více empatických schopností, takže při vzájemné komunikaci jsou klienti v pozici, že hovoří se sobě rovným.

6.2 Diskuze ke druhé výzkumné otázce

Jestliže chci porovnávat mezi dvěma fenomény a určit, který je lepší a který je horší, musím pak nastavit nějaká kritéria, podle kterých toto budu určovat. Z provedených rozhovorů se všemi klienty vyplynula kritéria, která jsou zmiňována v podkapitole 5.4. Klienti na základě vlastních zkušeností určili ty nejdůležitější, která jsou pro jejich hodnocení zásadní. Rozhodně se mi však zvolená kritéria jeví jako logické vyústění chápání dané problematiky z pohledu jednotlivých klientů. Stejně tak i mám za to, že by stejně vypovídali, i kdyby se rozhovory prováděly v jejich domácím prostředí. To, že klienti uvedli právě tato hodnotící kritéria, je známkou toho, že mají co porovnávat.

Míra finanční nezávislosti je pro všechny klienty zásadní kritérium pro hodnocení rozdílu mezi péčí v instituci a v domácím prostředí. Z výzkumu je patrné, že klienti dávají jednoznačnou přednost před pohodlím domova aktivnímu přístupu a participaci na jakémkoliv trhu práce. Což zrovna moc nesvědčí o tom, že by systém SZ plně pokryl jejich životní potřeby.

Strukturace času je rovněž tím kritériem, které klienti často ve svých výpovědích zmiňují. Má pro ně význam zejména po stránce smysluplného naplnění dne. Svým způsobem je odpoutává od myšlenek na chorobu a má pozitivní vliv na klienty v tom smyslu, že si dokážou svůj život pravidelně organizovat a plánovat. To zároveň posiluje i jejich kompetence.

Kvalita života je kritérium, které taky klienti reflektují. V tomto případě avšak ne zas tak

jasně, pokud jde o rozdíl mezi pobytem v instituci a v domácím prostředí. Je to především h toho důvodu, že v důsledku jejich postižení mají klienti nastaven žebříček životních hodnot. Převládá u nich názor, že se dá žít plnohodnotně i s tím postižením, co mají a ačkoliv jsou sami zdravotně postiženi, v některých případech ještě pomáhají jiným lidem, kteří jsou na tom, co se týče zdraví, ještě ve složitější situaci. Takový altruismus mnohým zdravým lidem chybí.

Kritérium nabídka dalších navazujících služeb rovněž má velkou váhu při hodnocení klientů. Je to ovlivněno vlastními zkušenostmi klientů. Někteří z nich mohou srovnávat pobyt v instituci (o v organizaci D. R. A. K.) a v domácím prostředí. Avšak polovina klientů prošla ještě institucionálním zařízením, a sice Jedličkovým ústavem. Tady měli podobně dobré zkušenosti, jako v současné organizaci. Jenom co se týče poradenství v oblasti navazujících služeb. A i v době, když byli v domácím prostředí a pomoc ze strany úřadů SZ nebyla zrovna taková, jaká by měla být, tak především ze strany vedení JÚ klientům pomoci najít kontakty.

Posledním kritériem je možnost sdílení jejich životního příběhu. Ačkoliv se někteří klienti o svých starostech neradi zmiňují, pokud to není potřebné např. při jednání na úřadech, přece jen jim sdílení vlastního osudu pomáhá překonat psychické břemeno, které mají stále na sobě. Dalším velkým plusem je, že jim to pomáhá v duševní katarzi, očištění a posouvá dál v tom smyslu, že další životní překážky, kterých mají ve svém životě nespočet, lépe zvládnou.

6.3 Diskuze ke třetí výzkumné otázce

Pro to, abych mohl navrhnout určitý model péče o klienty se zdravotním postižením, jsem musel získat i jiné úhly pohledů na problematiku poskytování péče o tyto osoby. V rámci výzkumu to byly rozhovory s rodinnými příslušníky a odbornými pečovateli, kteří jsou zaměstnanci organizace.

Jedním z témat, na kterém se ve svých výpovědích shodli, je skutečnost, že je důležité včasné posouzení a podchycení osoby se zdravotním postižením, jako budoucího klienta

v systému koordinované rehabilitace. To je vlastně taková ta první fáze celého procesu, jehož výstupem je pak začlenění jedince do intaktní společnosti na kvalitativně vyšší úrovni. V modelu jsem použil termín jedinec se zdravotním postižením. To je dnes standardně používaný termín. V další části se však tento mění v pojem klient. Mám tím na mysli skutečnost, že většinová společnost vnímá rozdíl mezi těmito dvěma pojmy. Docela si člověk dovede představit situaci, že může být v životě v roli „klienta“. Takové vnímání tohoto pojmu je mu zcela jistě bližší, než zdravotně postižený. Stejně tak je to v případě jedince se zdravotním postižením. Pojem „klient“ mu bude docela bližší, když bude v této roli fungovat i jako jedinec většinové společnosti. Jak říká Novosad (2000), podobně jako u tzv. „celostní medicíny“, založené na kombinaci klasických metod a alternativních, je nutné, aby i ucelená rehabilitace zaměřena na všechny relevantní okolnosti a stránky klientovy osobnosti.

V navrženém modelu je základním kamenem systém ucelené rehabilitace jako garant dosažení co možná nejvyššího stupně funkčních schopností klientů se zdravotním postižením. Aby však tato mohla plnit svůj úkol zcela beze zbytku, je zapotřebí podepřít ji v zákonné normě. Názory na její přijetí či nepřijetí se různí, ačkoliv v okolních zemích mají jen ty pozitivní zkušenosti. Jak říká MUDr. Milada Emmerová, bývalá ministryně zdravotnictví (MPSV, 2012), zákon o tzv. koordinované rehabilitaci je velmi perspektivní a představuje výrazný kvalitativní skok ve zdravotně - sociální péči a pozitivní dopad lze očekávat nejen v individuálních osudech našich nemocných, ale i v nakládání s veřejnými financemi, většinou v kategorii zdravotních výkonů, ale i tzv. mandatorních výdajů v oblasti sociální péče. Na druhou stranu, ve stejném materiálu vydaném MPSV zase hovoří Filip Zapletal (MPSV, 2012) z pozice sociálního pracovníka na krajské úrovni. Říká: *„Je třeba, aby byl pojem koordinované rehabilitace přesně definován a nedocházelo k duplicitě vzhledem k zákonu o sociálních službách.* Dále se autor ve svém příspěvku pozastavuje nad otázkou definování cílové skupiny, motivací klientů, aby služeb KR využili, a v neposlední řadě problematikou dlouhodobého a udržitelného financování. Závěrem ještě podotýká, že zkušenosti sociálních pracovníků spíše hovoří o tom, že se mnozí z klientů spokojí s „poklidným“ způsobem života a jistotou peněz ze systému SZ. Samozřejmě, že to jsou argumenty, které budou mít vliv na to, jestli navrhovaný model

bude fungovat. Tak co se týká cílové skupiny, tam by měl být problém vyřešen tím, že každý případ bude ve svém počátku posuzován multidisciplinárně. To znamená z pohledu více odborníků, kteří by měli určit i prognózu dalšího vývoje každého jedince. Samozřejmě že i za jeho účasti na tomto posouzení.

Většinou jsou však s KR ty pozitivní zkušenosti. Tak například výborné zkušenosti s koordinovanou rehabilitací, jako komplexním přístupem ke klientovi, má Helena Kalábová. Absolventka FTVS v Praze, obor speciální rehabilitace, na otázku, zda může odhadnout, jakou má její metoda účinnost a jaké jsou její hlavní výhody, odpovídá: *“Jde o nebolestivé a velmi účinné postupy a tím, že se kombinují, zvyšuje se jejich léčebný efekt. Záleží na tom, jak se nám vyrovnat psychickou a tělesnou schránku klienta, aby měl chuť překonávat další překážky na životní cestě. Cílem je, aby se klient naučil se svou obtíž žít při zachování co možná nejvyšší kvality života pro něj a jeho okolí“* (Kalábová, 2001). Na základě zkušeností se systémem KR v jiných státech EU, navrhuje autorky Bruthansová D. a Jeřábková V., tato doporučení: ucelenou rehabilitaci upravit v zákoně o rehabilitaci pouze rámcově s tím, že detailní právní úprava jednotlivých součástí rehabilitace by byla ponechána příslušným právním odvětvím; vytvořit jednotnou právní definici OZP; stanovit, která instituce je příslušná pro jednotlivé druhy rehabilitace; stanovit povinnost poskytovatelů rehabilitace; povinnost vzájemné spolupráce a stanovit základní práva a povinnosti OZP ve vztahu k ucelené rehabilitaci (Bruthansová, Jeřábková, 2012).

Neméně důležitou otázkou fungování navrhovaného modelu bude určitě i zajištění financování. Po prvotním posouzení situace jedince s postižením a „neklasifikování“ na klienta, bude zaregistrován v systému. Hlavním smyslem tohoto zaregistrování je to, že se mu budou na speciálním účtu postupně kumulovat finanční prostředky. Jejich zdrojem, jak jsem uvedl ve schématu, jsou jednak příjmy ze systému SZ. Mělo by to být ošetřeno tak, že když se klient do systému rozhodne vstoupit, tak tyto prostředky bude mít lépe zhodnoceny. Tak, aby generovaly postupem času zisk. Druhým zdrojem jsou pak příspěvky samotných klientů. V tomto případě by se posiloval princip odpovědnosti za svou budoucnost. Jednak vzhledem k předpokládanému demografickému trendu, kdy se bude neustále snižovat poměr ekonomicky aktivních lidí k ekonomicky neaktivním. A za druhé to souvisí i s tím, že stát nebude moci všechny služby související s dlouhodobou péčí o

osoby se zdravotním postižením zajistit vlastními prostředky a na trhu práce s těmito službami tak bude fungovat i řada nestátních a soukromých subjektů, z čehož vyplývá, že si je budou muset klienti „nakupovat“.

Jestliže se zmiňovala otázka motivace, to už bude na rozhodnutí klientů samotných. Budou si moci sami rozhodnout, zda systém vyzkouší nebo ne.

7 Závěr

Cílem práce bylo zjistit, jak hodnotí dospělí klienti se zdravotním postižením péči o svou osobu v prostředí institucionálním a v prostředí přirozeném. Dílčím cílem pak to, jaká kritéria jsou pro jejich hodnocení zásadní. Posledním cílem bylo pak na základě zjištěných poznatků navrhnout efektivní systém péče o tyto klienty, přičemž byla brána v potaz i efektivita ekonomická. Výzkumný soubor se sestával ze tří skupin. Tou první jsou dospělí klienti se zdravotním postižením, kteří mají zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu v domácím prostředí, bylo jich devět. Nyní jsou všichni členy organizace D. R. A. K., která poskytuje podporu osobám se zdravotním postižením. Druhou skupinu pak tvoří rodinní příslušníci klientů - těch bylo pět. A třetí skupinu tvořili tři odborní pečovatelé - zaměstnanci organizace D. R. A. K.

Výzkumná strategie byla kvalitativní a získávání sběru dat proběhlo pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Vyhodnocování pak bylo provedeno kvalitativní obsahovou analýzou rozhovorů a jednoduchou deskriptivní statistikou. Jak konstatuje Švaříček (2007), hypotézy či teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu není možné zobecňovat a jsou platné jen pro vzorek, na kterém byla data získána.

Výsledky byly rozčleněny na jednotlivé části podle výzkumných otázek. Co se týče odpovědí na první výzkumnou otázku, tak z jednotlivých rozhovorů vyplynulo, že klienti hodnotí péči o svou osobu v institucionálním prostředí výrazně lépe, než v prostředí přirozeném. Nejvýraznější rozdíl byl především u kategorií výdělek a volba životní cesty. Převaha ve prospěch institucionální péče byla také u kategorie nabídka sociálních služeb. Jen u kategorie postoj společnosti bylo hodnocení klientů vyrovnané.

U druhé výzkumné otázky se zjišťovala kritéria, která jsou pro hodnocení klienty podstatná. Z rozhovorů vyšla tato kritéria - míra finanční nezávislosti, strukturace času, kvalita života, nabídka dalších navazujících služeb a možnost sdílení svého životního příběhu. Tato kritéria korespondují se skutečností, že všichni klienti mají lepší zkušenosti s poskytováním péče o svou osobu v zařízení institucionálním.

Třetí výzkumná otázka se týkala legislativních, organizačních a finančních možností státu

při tvorbě efektivního modelu péče o tyto občany. Především, že tato problematika je úzce spjata s politickou vůlí a orientací právě vládnoucí strany (případně koalice) v naší zemi. Analýzou získaných rozhovorů s klienty, jejich rodinnými příslušníky a odbornými pečovateli a také na základě studia odborné literatury jsem sestavil model péče o tyto občany. Bere taky v potaz možnosti státu jako garanta, který by neměl vystupovat v roli všeobecného pečovatele a poskytovatele služeb pro OZP. Stát by měl být v roli koordinátora zainteresovaných resortů, zejména MZ, MPSV a MF, aby tyto společně participovaly na zapojení OZP v co nejvyšší míře do veškerých společenských aktivit. Stát by se měl svou autoritou zasadit o to, aby byl v zájmu OZP (kterých bude stále přibývat) legislativně přijat zákon o koordinované rehabilitaci. Jedině tak by mohl navrhovaný model fungovat. Zároveň by se zajistilo, že cílová skupina, tedy OZP, by se stala více rovnoprávnou skupinou osob. A v neposlední řadě by se její včasnou participací na všech složkách společenského života společnosti (sociální, ekonomické i společenské) vrátila nemalá finanční část do systému.

Získané výsledky by mohly sloužit jako podklad pro případnou diskusi o tom, jakým směrem se má ubíhat péče o OZP. Samozřejmě, že trend směřuje od pobytu v institucionálním zařízení k možnostem v rodinném a komunitním společenství. Získané poznatky však ukazují, že institucionální péči, když ji poskytují skuteční profesionálové, nelze podceňovat. Právě výsledky jejich práce by měly vést k zamyšlení nad tím, že by i jejich názory a zkušenosti měly být vyslyšeny a brány v potaz při případné legislativní úpravě péče o OZP.

8 Seznam použité literatury

- 1) BRUTHANSOVÁ, Daniela a Věra JEŘÁBKOVÁ. *Koordinovaná rehabilitace*. Praha: VÚPSV, 2012. ISBN 978-80-7416-102-5. Dostupné z: praha.vupsv.cz/Fulltext/vz/-344.pdf
- 2) ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar.KRUTILOVÁr. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.
- 3) ČESKÁ ASOCIACE ERGOTERAPEUTŮ. [online] [cit. 2015-17-11] Dostupné z: ergoterapie.cz/Page.aspx?PageID=1
- 4) DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-0139-7.
- 5) EMMEROVÁ, Milada. Úvod - co je to koordinovaná rehabilitace? In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*. Praha: MPSV, 2012. ISBN 978-80-7421-052-05.
- 6) FRANCOVÁ, Hana a Aleš NOVOTNÝ. *Sociální politika v základech*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-125-3.
- 7) HORSKÁ, Miluše. *Proč je důležitá koordinovaná rehabilitace?* [online] [cit. 2015-06-07] Dostupné z: horska.blog.idnes.cz/blog.aspx?c=465020
- 8) JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.
- 9) JANKOVSKÝ, Jiří. Kombinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným a kombinovaným (motorickým) postižením v rámci uceleného systému rehabilitace In: PFEIFFER, Jan a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.
- 10) JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

- 11) JANOTOVÁ, Helena et al. *Profesní etika*. Praha: Eurolex Bohemia s. r. o., 2005. ISBN 80-86861-42-2.
- 12) JELÍNKOVÁ, Jana, Mária KRIVOŠÍKOVÁ a Ludmila ŠAJTAVOVÁ. *Ergoterapie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-583-7.
- 13) KAHOUN, Vilém et al. *Sociální zabezpečení. Vybrané kapitoly*. 2. vyd. Praha: Triton, 2013. ISBN 978-80-7387-733-0.
- 14) KALÁBOVÁ, Helena. *Ucelená rehabilitace je snaha o rovnováhu: klientovi se navrátí chuť překonávat překážky*. Liberecký den: Deníky Bohemia, 2001. roč. 9, č. 147 ISSN 121062291.
- 15) KOLDA, Jindřich a Ignác Antonín HRDINA. *Historická knihovna Hospitalu Kuks a jeho romantisticko-kanovnický fond*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014. ISBN 978-80-7465-098-7.
- 16) KRÁSA, Václav. *Konference „Zaměstnávání osob se zdravotním postižením aneb diverzita po česku“* [online] [cit. 2011-04-14] Dostupné z: www.diverzitaproozp.cz/system/files/09%20Václav%20Krása%20-%20Ucelena%20rehabilitace.pdf.
- 17) KREBS, Vojtěch a kol. *Sociální politika*. 6. vyd. Praha: Wolters Kluwert, 2015. ISBN 978-80-7478-921-2.
- 18) KRHUTOVÁ, Lenka. Lidé se zdravotním postižením In: Matoušek, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.
- 19) KELLER, Jan. *Úvod do sociologie*. 5. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2004. ISBN 978-80-86429-39-7.
- 20) LAWNICZAK, Silvia. *Kvalita života* [online]. ISSN 1214-2017 Dostupné z: www.dobromyslcz/scripts/detail.php?id=493.

- 21) LUDÍKOVÁ, Libuše et al. *Výzkum kvality života vybraných skupin osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2014. ISBN 978-80-244-4296-9.
- 22) MEZIREZORTNÍ PRACOVNÍ SKUPINA, *Teze právní úpravy koordinované rehabilitace osob se zdravotním postižením* [online] Dostupné z: www.czepa.cz/news/teze-pravni-upravy-koordinovane-rehabilitace-osob-se-zdravotnim-postizenim/
- 23) MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Prah: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
- 24) MIKULÁŠTÍK, Milan. *Komunikační dovednosti v praxi*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0650-4.
- 25) MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- 26) MONATOVÁ, Lili. *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-60-5.
- 27) MPSV. *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*. MPSV, 2012. ISBN 978-80-7421-052-05.
- 28) NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR, [online] Dostupné z www.nrzp.cz/dokumenty-odkazy/zajimavosti/statistiky-poctech-ozp.html
- 29) NOVOSAD, Libor. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením*. Liberec: Technická univerzita, 2000. ISBN 80-7083-383-1.
- 30) PFEIFFER, Jan et al. *Koordinovaná rehabilitace*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.
- 31) PFEIFFER, Jan a Jiří JANKOVSKÝ. *Vybrané kapitola z uceleného systému rehabilitace*. České Budějovice, 2005. ISBN 80-70-40-826-X.

- 32) *Práce & sociální politika - Noviny MPSV*. Praha: Praha Press Publishing Group s. r. o., 2016. roč. 13, č. 3 ISSN 0049-0962.
- 33) PTÁČEK, Radek a Petr.BARTÚNĚK et al. *Etika komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 34) RYNEŠ, Václav. *Perspektiva lidstva, člověk a sociální stát*. Praha: Knihař, 2015. ISBN 978-80-86292-75-5.
- 35) Sbírká mezinárodních smluv, č. 10/2010, ročník 2010, částka 4.
- 36) SKUTIL. Martin a kol. *Základy pedagogicko - psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- 37) SMITH, Jonathan & Mike OSBORNE. Interpretative Phenomenological analysis. In Smith J. (Ed.): *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. (53-80), London: Sage.
- 38) Správa NKP Kuks © 2010-2016.
- 39) ŠTĚPANÍK, Jaroslav. *Umění jednat s lidmi 2 - komunikace*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0844-2.
- 40) ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost - edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.
- 41) ŠVAŘÍČEK, Roman a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 42) ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat - Učebnice metod sociální práce*. 3. vyd. Praha: Slon, 1999. ISBN 978-80-86429-36-6.
- 43) VADUROVÁ, Helena a Pavel MUHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

- 44) VALENTA, Milan a kol. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.
- 45) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.
- 46) VEJRAŽKA, Lubomír a Jiří HLADÍK. *Hledání*. Smržovka: Občanské sdružení Unikátní projekty Smržovka, 2004. ISBN 80-239-4103-8.
- 47) VOTAVA, Jiří et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.
- 48) WAIN, Sandra. *Kvalita života*. [online]. 2014 [cit. 2014-03-24]. Dostupné z: blisty.cz/art/72664.html
- 49) WEISS, Petr et al. *Etické otázky v psychologii*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-845-6.
- 50) WHO. *International Classification of Functioning, Disability and Health*. 2001
- 51) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů ČR*. 2006, částka 37.
- 52) Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti. In: *Sbírka zákonů ČR*. 2004, částka 143.
- 53) ZAPLETAL, Filip. Koordinovaná rehabilitace z pozice sociálního pracovníka na krajské úrovni. In: *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*. Praha: MPSV, 2012. ISBN 978-80-7421-052-05.
- 54) ZANDEN, VanDer James. *Social Psychology*. HM 251. V293 1987 86-3276 ISBN 0-07-553945-4.

9 Seznam příloh

Příloha č. 1: Úvodní dopis pro klienty organizace D. R. A. K.

Vážení přátelé, dámy a pánové.

Předem bych se Vám chtěl představit. Jmenuji se Mihalík Petr. Právě dokončuji studium na Jihočeské univerzitě v Českých Budějovicích, fakultu zdravotně – sociální. Obor, ze kterého budu vykonávat státní závěrečnou zkoušku, se jmenuje rehabilitační a psychosociální péče. Součástí této zkoušky je i obhajoba diplomové práce. Poprosil jsem tedy paní Bc. Bobvošovou, jestli by mi byla v této věci nápomocna. To hlavní je však o Vás všech, co zde docházíte. Těžiště práce bude spočívat v rozhovorech s Vámi. Chtěl bych ve svém výzkumu srovnat to, jak vnímáte Vy sami péči o sebe ve svém přirozeném prostředí. V době, kdy jste ještě nebyli v organizaci D.R.A.K. A pak to, jak vnímáte péči o svou osobu nyní, když jste ve sdružení. Jaká kritéria jsou pro Vaše hodnocení rozhodující. Chtěl bych výzkumem porovnat obě situace, co se zlepšilo, co ne.

Na základě vyhodnocených skutečností a stavu věci pak navrhnout ideální model péče o klienty se zdravotním postižením. Práce by měla být východiskem pro další roky, aby se komplexní péče o Vás, péče koordinovaná, stala jakousi samozřejmostí a aby život Váš, měl smysl. Měl cíl, který je dosažitelný, splnitelný a aby Vás posunul dál.

Ve výzkumu samozřejmě nebudou uváděna Vaše jména a příjmení. Budou to pouze počáteční písmena. Součástí práce budou i rozhovory s Vašimi rodinnými příslušníky a odbornými pečovateli.

Chtěl bych tímto dopředu poděkovat Vám všem, kteří se rozhodnou z vlastní vůle výzkumu, který by měl pomoci všem Vaším následovníkům, zúčastnit. A také vedení Vaší organizace.

Děkuji a s pozdravem, Mihalík Petr.

Příloha č. 2: Budova organizace D. R. A. K.

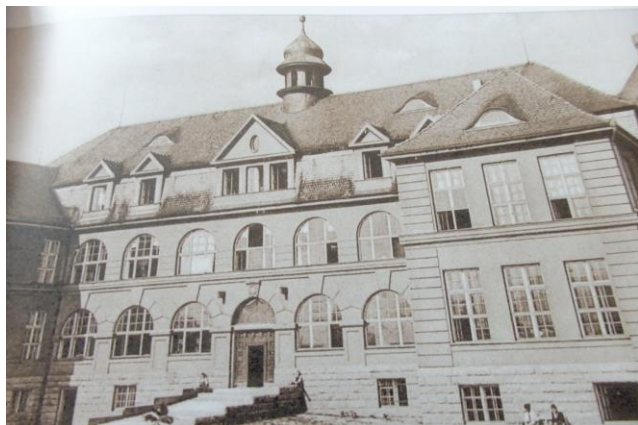


Obrázek 1



Obrázek 2

Příloha č. 3: Budova Jedličkova ústavu (20léta 19. století).



Obrázek 3