

SPOLEČENSKÁ VÝCHODISKA KVALITY ŽIVOTA OBČANŮ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM A PEČUJÍCÍCH OSOB V ČR

Jan Michalík

Abstrakt

Článek přináší autorův pohled na současná východiska, která bude nutno vzít v úvahu při budoucím zkoumání kvality života občanů se zdravotním postižením a případně osob o ně pečujících. K prezentovaným východiskům autor řadí zejména obecné postavení těchto občanů ve společenském (právním, ekonomickém, sociálně-politickém) rámci České republiky. Cílem příspěvku je popsat uvedenou situaci na počátku 21. století a vytvořit tak předpoklady pro další rozpracování nastíněných oblastí, zejména s cílem vyvinout v budoucnu nástroje, které umožní proponovanou kvalitu života odpovídajícím způsobem měřit a vyhodnocovat.

Klíčová slova

Zdravotní postižení, kvalita života, sociální stát, sociální služby, veřejné mínění.

Social Background of Quality of Life of Citizens with Disabilities in the Czech Republic

Summary

The article presents the author's view on the present situation in the field of quality of life of people with disabilities and their careers, which will be taken into account when carrying out future research in this field. The author considers particularly the general situation of these citizens in the social (legal, economic, socio-political) framework of the Czech Republic. The purpose of this paper is to describe the situation at the beginning of the 21st century, and thus create conditions for further development of the outlined areas, especially in order to develop future tools that will enable appropriate measurement and evaluation in this field.

Key words

Disabled persons, quality of life, welfare state, social services, public opinion.

1 Obecná charakteristika postavení zdravotně postižených v české společnosti

Občané se zdravotním postižením a jejich rodiny představují skupinu občanů, která je ovlivněna zásadní skutečností – existencí zdravotního postižení a jeho důsledky. Zejména u těžších forem zdravotního postižení dochází k výrazným změnám v možnostech plnohodnotné účasti na veřejném životě i v soukromých aktivitách. Uvedené konstatování se v plném rozsahu týká i skupiny osob, která byla dosud (nejen ve vztahu ke zdravotnímu postižení a zdravotně postiženým) opomíjena – jsou jimi osoby „pečující o člena rodiny či osobu blízkou se zdravotním postižením“. Teprve v posledních letech se v určité části veřejnosti objevuje názor, podle něhož zdravotní postižení představuje jednu z nejtěžších životních zkoušek. Na rozdíl od řady dalších skutečností, které může jejich nositel ovlivnit, se přitom jedná o **událost, k níž dochází a která probíhá převážně nezávisle na vůli jedince**.¹ Ve většině vyspělých demografií tak postupně dochází ke stavu, v němž zdravotní postižení a jeho nositelé představují objekt oprávněné cílené společenské solidarity. Uvedené pravidlo se poprvé stalo součástí obecně platného programového textu na území ČR v roce 2004 v následující podobě: „Z řady důvodů tak existence zdravotního postižení představuje sociální událost svého druhu, která není bez dalšího srovnatelná s jinými událostmi, které společnost konsensuálně označuje jako sociální události hodné ingerence.“² Uvedené konstatování v dokumentu upravujícím střednědobou koncepci státní politiky vůči cílové skupině osob mělo za cíl zejména:

- a) deklarovat vůli majoritní společnosti uznat specifika „sociální události“ spojené s existencí zdravotního postižení,
- b) ve spojení s ostatními ustanoveními tohoto dokumentu zajistit takové formy veřejnoprávní ingerence, které v konečném důsledku povedou **jak** k odstranění dřívějších krivd a deformací, **tak rovněž** přispějí ke zvýšení kvality života této skupiny občanů České republiky.

¹ K tomu srov. další skutečnosti, které např. sociální vědy řadí mezi tzv. „sociální události“, jako jsou např. bezdomovectví, propuštění z výkonu trestu, narození dítěte a případně situace matek samoživitelek, závislost na návykových látkách apod.

² Střednědobá koncepce přístupu státu k občanům se zdravotním postižením, schváleno usnesením vlády ČR č. 605 ze dne 16. června 2004. s. 4.

Nelze zakrývat, že postavení zdravotně postižených, či přesněji zde uvažovaná „společenská východiska“ tohoto postavení, nejsou v ČR dostatečně popsána a ukotvena.

Proč tomu tak je? V České republice není ve vztahu k minulosti dostatečně přítomno „vědomí dluhu“, který majoritní společnost vůči této minoritě má. Uvedené konstatování není možno přijímat jako názor autora či tvrzení vyvěrající z dílčích a parciálních ukazatelů. Jedná se o koncentrované zhodnocení historického vývoje vztahů majority a skupiny vymezené existencí zdravotního postižení. Přitom je třeba poukázat na pravidlo (nevyklučující ani současnou Českou republiku), podle něhož platí teorie „lakmusového papírku“. Je skutečností, že postavení zdravotně postižených v dané společnosti, lépe než řada jiných faktorů, ukazuje skutečné zaměření a vnitřní život daného společenství.

Připomeňme proto, že obecně se v teorii speciální pedagogiky hovoří o následujících fázích vztahu společnosti k postiženým. Jedná se o stadia:

- represivní,
- zotročovací,
- charitativní,
- socializační³.

Je důležité poznamenat: uvedené třídění s sebou přináší (možná podvědomé) vnímání dané stupnice v linii nejhorší – nejlepší. I proto se obvykle studenti oborů zaměřených na práci se zdravotně postiženými učí, že „*ve Spartě házeli postižené ze skály*“ a v Římě je odkládali „*trans Tiberi*“, tedy za řeku, kde hynuli hladem... Zkouškový výkon studenta pak zpravidla pokračuje tvrzením, že ve středověku postižení žebrali u klášterů a později pro ně zřizovali útulky a vyvažovny...

Běžný člověk – a dodejme, že tisíce studentů tzv. pomáhajících profesí mezi ně povětšinou patří – tak získává, spolu se správným orientačním hlediskem, i představu vedoucí k závěru, že každé další stadium vývoje lidské společnosti znamenalo víceméně automaticky zlepšení podmínek života postižených. Domýšleno do důsledku – stačí se narodit v roce 2007 a život člověka s postižením musí být nutně již zcela bez problémů. Přitom opak je pravdou. Uvedené vertikální historizující pojetí budiž nám jen a pouze orientačním vodítkem. Ve skutečnosti v každé z uvedených etap najdeme příklady dodnes pozitiv-

³ Např. dle Sovák, M. *Nárys speciální pedagogiky*, 6. vyd. SPN: Praha, 1986. s. 54.

ní – i příklady neuvěřitelné svou krutostí.⁴ Zároveň musí být naznačený pokus o etapizaci „postavení postižených ve společnosti“ pro nás výstrahou, neboť je v něm skryto očekávání a tím i jakýsi *podvědomý přístup* značné části veřejnosti k občanům se zdravotním postižením – a tedy i aspektům, které ovlivňují či přímo formují kvalitu jejich života!

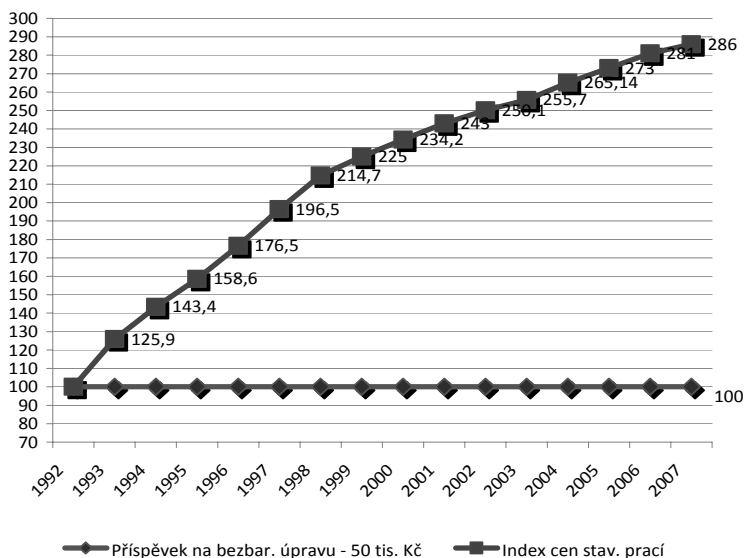
Marginálie 1: V České republice po roce 1990 existuje pravděpodobně jediná „dávka, služba, platba, úhrada“ – zkrátka věcný statek vyjádřený ve finanční hodnotě – který by nedoznal za téměř dvacet let změny. Tímto smutným příkladem „strnulosti“ – zde majority vůči skupině osob se zdravotním postižením – je „příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu“, který obdrží občan stížený vadou nosného a pohybového aparátu podle ust. § 34 vyhl. MPSV č. 182/1991 Sb. Od roku 1990 až do současnosti činí tato dávka 50 000,- Kč. Za uvedenou dobu byla citovaná vyhláška novelizována 21×. Ani jednou však nedošlo ke zvýšení této dávky! V roce 2007 byl publikován následující graf⁵ srovnávající výši příspěvku na úpravu bytu a indexu cen stavebních prací v letech 1992–2000. Vyplývá z něj, že zachování koupěschopnosti příspěvku na úrovni roku 1992 by v roce 2007 znamenalo, že příspěvek by musel být vyplácen ve výši cca 143 000,-, tj. ve výši 286 % příspěvku z počátečního roku vyplácení.

⁴ V letech 1939–1941 (a neoficiálně až do roku 1945) byli zdravotně postižení v německé Třetí říši vystaveni systémově organizované genocidě, nesrovnatelné s ničím v minulosti. K tomu více např. viz MICHALÍK, J. Holokaust zdravotně postižených. In *Sborník IV. mezinárodní konference k problematice osob se specifickými potřebami (2. část)*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004, s. 651–658. ISBN 80-244-0770-1.

⁵ Michalík, J. a kol. Analýza situací, v nichž může docházet k přímé či nepřímé diskriminaci občanů se zdravotním postižením. Olomouc: VCIZP, 2008. s. 83.

Graf č. 1:

Vývoj výše příspěvku na bezbariérovou úpravu a tzv. indexu cen stavebních prací v letech 1992–2007



Na tomto příkladě je možno ukázat zásadní význam následujícího tvrzení, které se snaží polemizovat a modifikovat výše uváděný „historizující“ přístup k postavení občanů se zdravotním postižením ve společnosti:

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

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

Z uvedeného vyplývá, že dosud stále využívané členění historických období na výše uvedené etapy je nutno modifikovat či přímo opustit.

Marginálie 2: I s tím starým Římem to bylo nakonec trochu jinak. Tak např. otec rodiny ve starém Římě skutečně disponoval mocí otcovskou (pater potestas) ve vztahu k rodinným příslušníkům. Vyjádřením tohoto výjimečného postavení bylo i právo disponovat životem a smrtí (ius vitae necisque). Vysvětlení tohoto na první pohled „barbarského“ pravidla hledejme zejména v tehdejší chápání rodiny jako základní jednotky „ekonomického“ společenství. Právě obava o zajištění životních podmínek rodiny vedla často ke zmíněnému odkládání dětí. Nejednalo se proto jen o handicapované, v obdobné situaci např. bývaly i narozené dcery. Později bylo od této praxe ustoupeno. Již za císařství se na obsah moci otcovské pohlíželo spíše jako na povinnost vůči členům rodiny. Za císaře Konstantina bylo právo usmrtit dítě změněno na mírné tělesné trestání (ius teniter castigandi). Zabití dítěte se pak posuzovalo jako vražda příbuzného (parricidium).⁶

Shrnutí:

Jediným měřítkem kvality života (nazíráno v obecném makrosociálním úhlu pohledu – odhlédnuto od subjektivních faktorů prožívání) skupiny i jednotlivců se zdravotním postižením je schopnost a ochota většinové společnosti redistribuovat část vytvořeného sociálního produktu pro saturaci objektivních potřeb této skupiny občanů!

1.1 Pojem kvality života – a občané se zdravotním postižením

Cílová skupina šetření (osoby se zdravotním postižením, případně osoby dlouhodobě pečující o osobu se zdravotním postižením) stála dosud mimo pozornost odborných pracovišť, kdy se sporadické a dílčí výzkumy týkaly primárně samotných osob označovaných jako „nemocné“. Autor této statě je od roku 2009 hlavním řešitelem grantového úkolu Grantové agentury ČR s názvem „**Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením**“⁷. Uvedená problematika úzce koresponduje s výzkumným boomem poslední dekády (u nás i ve světě) zaměřeným na výzkum kvality života, ovšem předměty šetření těchto výzkumů směřují do oblasti intaktní populace a částečně a jen zřídka do populace osob se zdravotním postižením (obecně je kvalita života spojována se zdravím, viz badatelé všeobecně akceptovaný termín

⁶ K tomu více např. MICHALÍK, J. Postavení osob s postižením v právním řádu starého Říma (příspěvek k dějinám speciální pedagogiky) In: *e-Pedagogium*, roč. 2006, č. 1. ISSN: 1213-7499

⁷ Projekt GAČR č. 406/09/0177.

HRQL – *health-related quality of life*). Žádný z domácích **ani** zahraničních výzkumů dosud nesledoval kvalitu života osob se zdravotním postižením či osob pečujících (*care-giver*), a to ve vztahu ke společenským východiskům (předpokladům), jež významným způsobem tuto kvalitu modifikují.

První výskyt tohoto termínu (pro označení vybrané skupiny jevů) se datuje do 20. let 20. století. Američtí autoři⁸ se domnívají, že pojem *kvalita života* byl odborně použit až v pracích dvou amerických ekonomů. Jde zejména o Galbraithovu nevelkou práci s názvem *The Affluent Society* z roku 1958 (česky 1967)⁹, kde autor kritizoval ideu stálého rozšiřování průmyslové výroby jako zdroje blahobytu. Napsal: „*To, co je důležité pro naše dobro, nespočívá v kvantitě; je to kvalita života.*“

Do obecného povědomí však tento pojem vstoupil až v 60. letech 20. století jako výraz metaforický, který shrnoval sociálně politické cíle americké administrativy za vlády presidenta L. B. Johnsona. Ten v r. 1964 prohlásil: „*Cíle nemůžeme poměřovat výší našich bankovních kont. Mohou být měřeny pouze kvalitou života, který naši občané prožívají.*“ Také v Evropě brzy zdomácněl, neboť – jak uvádí Hnilicová¹⁰ – ho v 70. letech použil německý kancléř W. Brandt ve svém vládním politickém programu.

Sousloví *kvalita života* je ovšem i běžným termínem obecného jazyka. Z pohledu obecného zájmu, stejně tak jako z úhlu zájmu vědeckého, se s tématem kvality života setkáme v řadě oborů: například ve filozofii, sociologii, ekologii, ekonomii, sociální práci, medicíně, pedagogice, psychologii, antropologii, biologii, demografii a řadě dalších. Pověštinou jde o obory, které se zabývají člověkem, jeho životem anebo dopady obecných problémů společnosti na život člověka.

Proto je dnes téměř nemožné obsáhnout veškerou literaturu, která pojednává o fenoménu označovaném *kvalita života*. Např. když Jiří Mareš¹¹ zadal do bibliografických databází klíčové slovo *quality of life*, počítač nabídl desetitisíce až statisíce prací, v nichž je *kvalita života* zmiňována. K datu 2. listopadu 2006 provedl rešerši s těmito výsledky: databáze Proquest nabídl 163 029 citací, Scirus 148 723 citací, Scopus 84 188 citací, MEDLINE 82 430, Web of Knowledge 76 301 citací, Current Contents 47 703 citací, EBSCO 34 650 citací.

⁸ Např. Snoek, F. J. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patients' Well-Being. *Diabetes Spektrum*, 2000, vol. 13, no.1, s. 279–316.

⁹ Galbraith, J. K. Společnost hojnosti. Nakladatelství Svoboda: Praha, 1967.

¹⁰ Hnilicová, H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In: Payne, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*, Praha: Triton 2005, s. 205–216.

¹¹ Mareš, J. a kol. *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno: MSD, 2006. s. 6.

Z uvedeného je zřejmý obrovský zájem odborné veřejnosti o tento termín a při sledování výsledků uvedených databází zaznamenáváme jeden podstatný a zásadní znak, který má význam i pro námi prezentovaný přístup. Je jím **přesvědčení o definitivní neuchopitelnosti termínu kvality života jediným vědeckým směrem**, jednou (či několika) vědeckými disciplínami a jednou (či několika) metodologiemi.

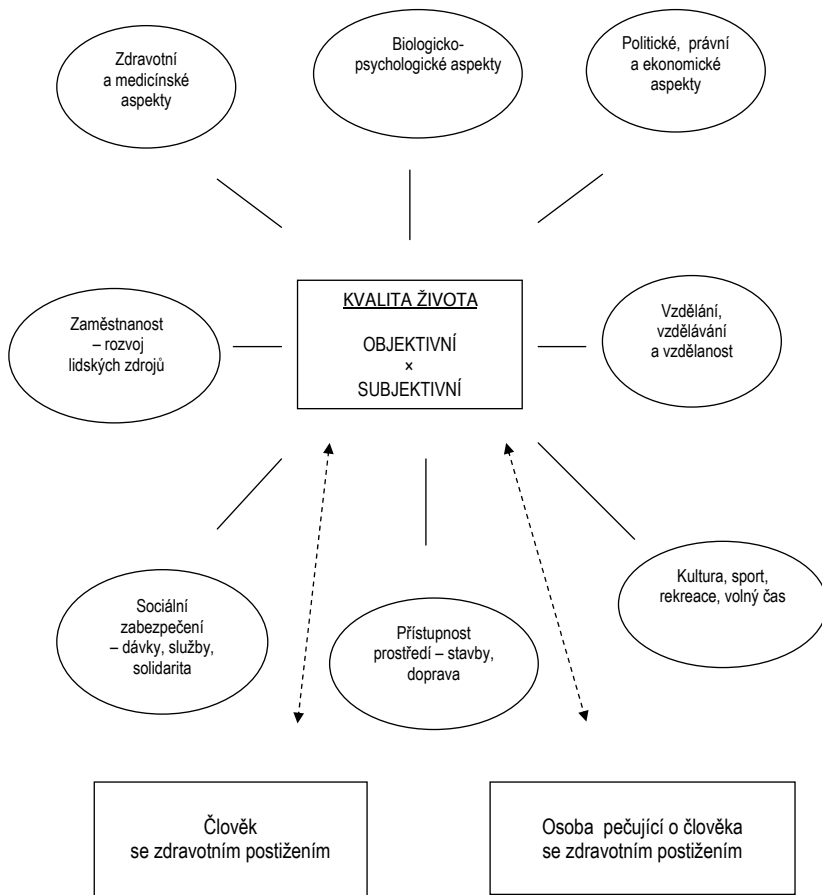
Nezbývá zřejmě, než se v sociálních vědách smířit s konstatováním *multi-dimenzionality* tohoto pojmu, která v sobě zahrnuje autorský nárok každého, kdo usiluje o popis jeho dílčích částí, faktorů, které jej naplňují. Ovšemže při respektování obecných metodologických východisek příslušné vědní disciplíny. Bez ohledu na námi proponovanou multidimenzi tohoto pojmu je možno **uvést tři základní přístupy – směry, které se při jeho výkladu (aplikaci) uplatňují:**

- a) objektivní – chápeme jej jako souhrn objektivních indikátorů, např. o kvalitě životních podmínek v dané zemi,
- b) subjektivní – je chápán jako souhrn subjektivních indikátorů, např. o kvalitě jedincovy „cesty životem“,
- c) kombinace – zde objektivních a subjektivních indikátorů.

Důležité!

Přes dále uvedené podrobnější členění cest a směrů výzkumu kvality života zůstávají tyto tři přístupy základním třídicím schématem řešení problému.

Aplikací uvedených směrů do segmentu vymezeného existencí zdravotního postižení (a v plném rozsahu i okruhu pečujících osob) můžeme uvést např. následující možnosti oblastí jeho zkoumání v budoucnosti v České republice:



2 Diskriminace lidí se zdravotním postižením

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

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

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

Marginálie 3: Mgr. Eduard Zeman, tehdy ve funkci ministra školství, mládeže a tělovýchovy České republiky, se dopustil následujícího výroku: Znam argumenty, že i lidé s IQ na velmi animální úrovni by se měli vzdělávat. Že i když někoho naučíme třeba jen zavázat si tkaničky, stojí to za vynaložené peníze. Je to také názor, ale já si jím nijak nejsem jist.¹²

Marginálie 4: Příklad z učebnice matematiky pro vyšší školy vydané v 30. letech minulého století v Německu: „Postavení malého bytu stojí 5 až 7 tisíc říšských marek. Stavba blázince přijde asi na šest milionů říšských marek. Kolik rodin by mohlo za tuto cenu dostat byt?“¹³

¹² Časopis Instinkt č. 21, 5. září 2002, str. 19.

¹³ Hanns-Henning Scharsach: *Lékaři a Nacismus*, Themis, Praha, 2001, s. 66.

Srovnáme-li obsah poznámek v margináliích č. 3 a 4, vidíme, že se liší jediným – první poznámka byla vyslovena o sedmdesát let později než druhá. Uvádění podobně vyhraněných příkladů není zbytečné! V současné společnosti, zvláště v souvislosti s rozvojem genetického inženýrství, či jeho „neoficiální“ odnože nazývané genetické manipulace, hrozí tendence, které by mohly znovu posunout do popředí zdánlivě zapomenuté konstrukce nacistických teoretiků „rasové a národní“ čistoty... Svědčí o tom nepřímě i následující příklad.

Marginálie č. 5 Autor této stati adresoval ministru zdravotnictví ČR MUDr. Tomáši Julínkovi dopis, v němž jej požádal o zásah do situace, kdy v ČR není kategorizován lék, který je jinak v EU běžně k dispozici. Jedná se o lék, který může zastavit smrtelnou a dosud nevyléčitelnou nemoc (výňatek): Vážený pane ministře, obracím se na Vás se žádostí o řešení situace dotýkající se životů několika dětí nemocných dosud obvykle nevyléčitelnou metabolickou nemocí. Tým lékařů a výzkumníků mají nyní k dispozici první léky pro některé skupiny těchto střádavých metabolických onemocnění... tak je již v současné době k dispozici i enzymová terapie pro děti se syndromy Hunter a Maroteaux-Lamy. Oba léky – ELAPRASE pro syndrom Hunter/MPS-II a NAGLAZYME pro léčbu MPS-VI/Maroteaux-Lamy – jsou u nás již registrovány a žádosti o kategorizaci obou léků byly podány již v březnu t. r. V České republice jsou v naší Společnosti sdruženy rodiny několika desítek dětí. Pro většinu stále platí, že naději nemají a budou muset zemřít. Existují však tři děti, jako je malá R. s typem VI či dvouletý F. a devítiletý J. s typem II, které by mohly být léčeny. Každý měsíc znamená nevratné zhoršení jejich zdravotního stavu, každý měsíc vede k poškození dalších a dalších orgánů... Záleží na tom, aby Česká republika následovala ostatní státy Evropské unie a byla zahájena léčba inkriminovaných dětí.¹⁴

Souhlasíme však s tezí, že v současnosti se u nás diskriminační tlaky projevují i v jiných oblastech, přece však jen „mírnějšími“ způsoby. Nyní jde zejména o dlouhodobé nerespektování či neznalost základních a zásadních odlišností, které tuto minoritu občanů definují. Jedná se o složitou a spletitou síť, sestávající ze silně zakořeněných diskriminačních tradic v oblasti společenských zvyků a vztahů, architektonických, vzdělanostních a pracovních bariér, jakož i individuálních postojů a soudů o zdravotním postižení a jeho nositelích.

Zejména od konce 90. let minulého století, po opadnutí vlny spontánního zájmu, ochoty a podpory, kterou společensko-politický establishment u nás postiženým věnoval v souvislosti s radikální společenskou proměnou po roce 1989, narůstá v soudobé české společnosti množství otázek vnímaných ze strany základních partnerů – politické a správní reprezentace na straně jedné

¹⁴ Dopis předsedy Společnosti pro MPS ministru zdravotnictví ČR. Archiv Společnosti pro MPS.

a představitelů organizací zdravotně postižených na straně druhé – jako rozporných. Převládá přístup spočívající v úpravách a korekcích dříve nastavených systémů, často chybí jejich důkladná analýza a vyhodnocení dopadů. Leckdy chybí také vůle či síla přistoupit k řešení některých otázek i za cenu zrušení tradičních přístupů a jejich nahrazení moderními systémy podpory. Důvodem jsou však i objektivní příčiny, jež vyvolávají potřebu změn v řadě společenských systémů vážících se ke zdravotnímu postižení. V oblasti konkrétních politik dotýkajících se lidí se zdravotním postižením je patrný zjevný nezájem a chlad vládnoucího společensko-politického establishmentu. Problematika zdravotního postižení je obecně považována za okrajovou. **V souvislosti s tendencemi silné restrukturalizace výdajů a nákladů systémů zdravotní péče, důchodového pojištění a nákladů prevence sociálního vyloučení se jedná o nebezpečnou výchozí situaci, která může (a zřejmě i bude) mít závažné dopady na kvalitu života občanů se zdravotním postižením, případně osob pečujících.**¹⁵

Shrnutí:

V situaci, v níž je prostor pro jakoukoliv diskriminaci – přímou i nepřímou, není možno obecně uvažovat o vysoké kvalitě života lidí skupiny, jež je objektem potenciálních či existujících diskriminačních tlaků. Uvedené skutečnosti musí být zohledněny při přípravě vlastního řešení jednak praktických otázek upravujících jednotlivé oblasti v souhrnu tuto kvalitu utvářejících, jednak i v otázkách metodologických, jež vytyčí jednotlivé směry tohoto zkoumání.

3 Vztah veřejnosti ke zdravotně postiženým

Zajímavým a ne vždy doceněným faktem, který přímo i nepřímo ovlivňuje řadu dílčích politik ve prospěch občanů se zdravotním postižením, tedy např. i podmínky kvality života občanů se zdravotním postižením a pečujících osob, je situace tzv. názorové hladiny obyvatel České republiky¹⁶, která je pravidelně měřena renomovanými agenturami pro **výzkum veřejného mínění**. Jedna z nich

¹⁵ V rámci tzv. „Janotova balíčku“, tedy souboru opatření povýtce exekutivního charakteru přijaté ho na podzim 2009 v souvislosti s tzv. rozpočtovou krizí v ČR došlo k redukci několika položek výdajů veřejných financí ČR. Pověštinou se jednalo o úpravy v řádu jednotek procent (např. snížení platů ústavních činitelů o 4 % apod.). Jedinou položkou, která byla snížena o plných 50 %, je snížení příspěvku na provoz motorového vozidla podle § 36 vyhl. MPSV č. 182/1991 Sb. u kategorie občanů – držitelů mimořádných výhod II. stupně pro zdravotně postižené, tedy tzv. průkazky ZTP, kde snížení činí ze 6000,- Kč rovných 3000,- Kč ročně.

¹⁶ Centrum pro výzkum veřejného mínění (CVVM), Sociologický ústav AV ČR, Jilská 1, Praha 1, www.soc.cas.cz. Uspořádání do tabulky a zvýraznění – autor statě.

pravidelně organizuje výzkumy názorů a postojů obyvatel, které se týkají či zahrnují i faktor zdravotního postižení, byť v podobě daných průzkumů byl zvolen poněkud nevhodný termín „invalidé“.

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

- a) *možnost získání bytu,*
- b) *finanční možnosti pro založení rodiny, možnosti mít děti,*
- c) *zabezpečení ve stáří,*
- d) *podmínky života zdravotně postižených,*
- e) *možnost pracovat, být zaměstnán,*
- f) *přístup ke zdravotní péči,*
- g) *možnost přístupu ke vzdělání“,*

odpovídali respondenti následovně:¹⁷

Tab. 1:

Podíl kladného a záporného hodnocení některých sociálních podmínek v ČR v letech 1996–2007 (v %)

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

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

¹⁷ Počet respondentů u těchto výzkumů činil cca 1050 osob a zahrnoval reprezentativním výběrem obyvatelstvo ČR ve věku od 15 let.

Z odpovědí respondentů vyplývá, že **situace zdravotně postižených je stále vnímána převážně nepříznivě**, přičemž kritika v posledních dvou letech ještě o něco zesílila. S tím souvisí i názory na zabezpečení ve stáří, které se po nárůstu příznivého hodnocení v roce 2002 vrátily na úroveň předchozích let, charakteristické vysokou mírou nespokojenosti (kolem 75 %).

Ve druhé oblasti se Centrum pro výzkum veřejného mínění dlouhodobě zaměřuje na míru tolerance české veřejnosti k jednotlivým skupinám obyvatel. Respondenti odpovídali na otázku: „Jsou podle vás naši lidé tolerantní, snášenliví k těmto skupinám obyvatel?“ Jde o projekční otázku, prostřednictvím které se promítá postoj samotného dotazovaného.

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

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

Pozn. Důpočet do 100 % u každého údaje jsou odpovědi spíše, rozhodně ne a neví. Velikost náhodné statistické chyby je ±3 %, proto rozdíly jsou uvedeny jen nad touto hranicí.

* V tomto roce CVVM změnilo označení těchto občanů na „lidé tělesně postižení“, když v předchozím roce 2006 šetření nebylo provedeno.

Uvedená tabulka a údaje v ní uvedené již poskytují dostatek informací pro interpretaci zjištěných údajů. Právě vývoj názorů české veřejnosti, jak jej přinesly výzkumy CVVM, je jedním z důkazů pro námi následně předkládané názory a tvrzení. Na jedné straně je pravdou, že míra tolerance veřejnosti vůči této skupině je stále relativně velmi vysoká a mezi rokem 1995 a 2005, resp.

2007 nepozorujeme téměř žádné rozdíly. Jisté znepokojení však musíme vyslovit, zaznamenáme-li téměř desetiprocentní propad pozitivních hodnocení v období let 2003–2005. Navíc CVVM provedl pro rok 2007 změnu metodiky, kdy (opravdu zastaralý) termín *invalidé* nahradil novým, leč zcela nepřesným *tělesně postižení*!¹⁸

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

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

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

Proces, který je již průběžně sledován a popisován (ne však vyhodnocován) ve vztahu k tématu tohoto článku, se dotýká demografického vývoje v souvislosti se „stárnutím obyvatelstva“ v České republice. Až dosud nebyl zaznamenán názor, podle něhož by tato změna měla bezprostřední vliv na občany se zdravotním postižením. Je proto nanejvýš **nutné** konstatovat, že dojde-li k realizaci byť jen střední varianty vývoje uvedeného v následující tabulce č. 3, potom **nová demografická a sociální situace bude mít minimálně tyto bezprostřední dopady na kvalitu života osob se zdravotním postižením v České republice:**

- a) zvyšující se podíl seniorů vyššího věku bude rovněž znamenat nárůst zdravotně postižených v této populační skupině (vyšší věk nemusí být nutně spojován se závislostí, většina obyvatel je však v posledních letech života odkázána na tu či onu míru podpory další osoby – viz graf č. 2),

¹⁸ Jde o zřejmý doklad neznalosti – zde intelektuálních – elit o situaci občanů se zdravotním postižením. Jestliže respektovaný ústav výzkumu veřejného mínění se dopustí tak závažné chyby již v metodice šetření – jak mohou vypadat výsledky a jejich využití pro občany s postižením?

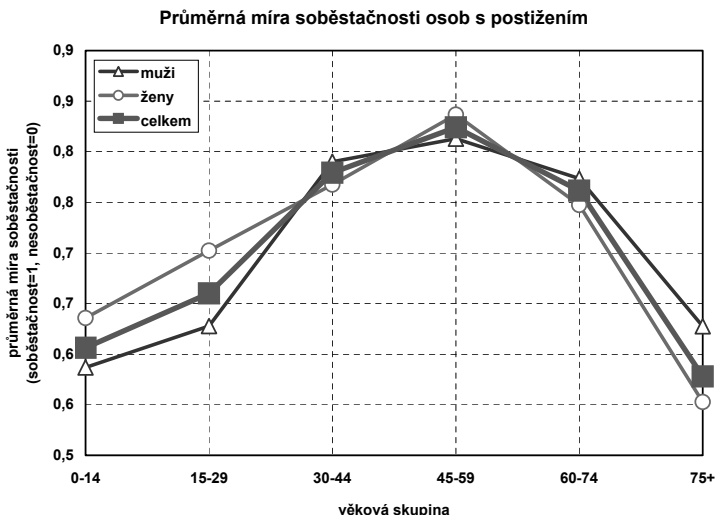
- b) zvýší se tlak na redistribuci veřejných zdrojů zejména v segmentu zdravotnictví a sociálního zabezpečení, který bývá pro zjednodušení označován jako „rozevírající se nůžky“, zde např. mezi reparačními a terapeutickými schopnostmi medicíny na straně jedné a disponibilními zdroji pro tyto zákroky na straně druhé,
- c) celkově tak dojde k tomu, že princip mezigenerační solidarity bude do budoucna vystaven zvláště závažným zatěžkávajícím zkouškám,
- d) přičemž v souvislosti se „stárnutím“ populace budou víceméně automaticky probíhat sociální a politické procesy, které budou měnit obvyklé transfery finančních prostředků, z nich mohou zdravotně postižení i „profitovat“ – např. v oblasti zdravotní péče, mohou však – viz písm. b) – znamenat i snížení prostředků dosud „tradičně“ určených této skupině obyvatel.

Tab. 3: Počet a podíl osob ve věku 65 a více let, 2009–2066¹⁹

Rok	Absolutní počet – varianta			Podíl v obyvatelstvu v % – varianta		
	nízká	střední	vysoká	nízká	střední	vysoká
2009	1 556 152	1 556 152	1 556 152	14,9	14,9	14,9
2010	1 597 496	1 598 680	1 599 402	15,2	15,2	15,2
2020	2 137 631	2 166 389	2 189 396	20,1	20,1	19,9
2030	2 434 401	2 516 957	2 586 318	23,2	23,1	22,7
2040	2 750 837	2 913 984	3 064 322	27,0	26,8	26,2
2050	3 119 252	3 375 527	3 634 243	31,7	31,1	30,3
2060	3 177 656	3 554 579	3 959 407	33,8	33,0	32,2
2066	2 967 203	3 411 569	3 903 184	32,8	32,0	31,5

¹⁹ Kol. autorů: *Vývoj obyvatelstva České republiky v roce 2008*, publikace ČSÚ, dostupné na <http://www.czso.cz/csu/2009edicniplan.nsf/p/4007-09>.

Graf. č. 2²⁰



Platí, že míra soběstačnosti osob se zdravotním postižením se s přibývajícím věkem od středního věku relativně rychle snižuje. Zatímco ve věku 45–59 let bylo (v rámci současného šetření) zcela soběstačných 62 % postižených lidí, ve věkové skupině 60–74 let to bylo 48 % a ve věku nad 75 let už jen 18 %. Prediktivní hodnota uvedeného zjištění je zřejmá – ve vztahu k údajům v tabulce č. 3.

S ohledem na výše uvedené nastane zřejmě v budoucnu potřeba důsledného a méně kompromisního zajišťování práv lidí se zdravotním postižením samotnými lidmi s postižením (resp. jejich organizacemi) a důsledného prosazování práv. Neboť **spoléhat se na „přirozenou lidskou sounáležitost“ ve smyslu politické podpory principu přerozdělování již nadále zřejmě nebude v budoucnu možné** v rozsahu, na jaký jsme dosud zvyklí.²¹ K tomu však bude nutno rozví-

²⁰ Kol. autorů, *Výběrové šetření zdravotně postižených VŠPO 07*, Český statistický úřad, 2008. Dostupné na <http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>

²¹ K tomu srovnáme situaci při alokaci prostředků do systému sociálních služeb a systému státní sociální podpory (porodné, rodičovský příspěvek). V květnu 2005 proběhlo jednání představitelů tehdejších stran vládní koalice ČR, které rozhodlo o navýšení prostředků pro systém služeb o cca 3 mld. Kč. Větší množství prostředků se nepodařilo získat s odkazem na „nedostatek finančních prostředků napjatého státního rozpočtu.“ V prosinci 2005 titíž představitelé schválili navýšení

jet širokou škálu vědecko-výzkumných a monitorovacích aktivit, které budou využitelné v jednání s orgány veřejné správy. Jen vybavenost potřebnými údaji a měřitelnými daty z oblasti kvality života občanů se zdravotním postižením může vést k úpravě národních politik způsobem, který bude tuto kvalitu zvyšovat a zlepšovat – a nikoliv snižovat, jak jsme tomu v některých případech svědky.²²

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

Jestliže hovoříme o společenských východiscích pro stanovení (a měření) tzv. kvality života občanů se zdravotním postižením, je zapotřebí vymezit základní charakteristiku současné situace. Např. s pomocí tzv. SWOT analýzy.

Silné stránky

- Stále ještě přetrvává spíše pozitivní hodnocení této skupiny osob – na rozdíl např. od lidí v pozici exkludovaných z důvodů hmotné nouze, příslušnosti k jinému etniku apod.
- Stále platí, že prostředky vynakládané „ve prospěch“ této skupiny občanů nejsou ve vztahu k zásadním položkám státního rozpočtu natolik vysoké, že by vyvolávaly kritické tlaky na jejich snížení.
- Lze očekávat, že současná diskuse o přijetí tzv. antidiskriminačního zákona a výsledky tohoto legislativního opatření umožní postupovat při řešení individuálních případů diskriminace efektivněji.
- Na platformě Českého statistického úřadu se podařilo vybudovat měřicí postup, který by měl v relativně krátké době umožnit získat přesnější data o počtu a struktuře občanů s postižením v ČR.
- Národní rada osob se zdravotním postižením – zastupující občany se zdravotním postižením – si v obecné „společensko-politické“ rovině vydobyla relativně silnou pozici – byť tato má v řadě aspektů spíše základ v obecné charakteristice zdravotního postižení a jeho mediálního zobrazení v současnosti.

rodičovského příspěvku a porodného, což přináší každoroční opětovnou rozpočtovou zátěž minimálně 16 mld. Kč.

²² Autor statě provedl v r. 2008 výzkum, v němž prokázal, že rozdíl (zřetelně neodůvodněný) v dávkách sociální péče určených na koupi motorového vozidla činí mezi okresem s nejnižší a nejvyšší průměrnou dávkou plných 40 tis. Kč (při maximální výši dávky 100 tis. Kč). Viz Michalík, J. a kol. *Analýza dávek sociálního zabezpečení určených pro občany se zdravotním postižením*, VCIZP, Olomouc, 2008.

- Nadále platí, že zdravotní postižení představuje tak zásadní sociální událost, že zpravidla vede jeho nositele k zájmu o řešení vlastní situace.
- Zdravotní postižení stále obsahuje prvek, který jej vyděluje z posuzování sociálních událostí, které s ním bývají (i nevědomky) posuzovány (např. samoživitelky, propuštění z výkonu trestu, závislí na návykových látkách, senioři). Platí, že zdravotní postižení – až na výjimky – představuje sociální událost *sui generis*, která je vyvolána okolnostmi nezávislými na vůli jedince!

Slabé stránky

- Pozitivní hodnocení ztrácí na hodnotě a průkaznosti, jakmile má společensko-politická reprezentace státu, jakož i většinová společnost převést tyto obecné soudy k řešení konkrétních otázek podmínek života zdravotně postižených – zvláště vyžadují-li tyto jistou míru ekonomické podpory.
- Nadále přetrvává neznalost podmínek života jednotlivých skupin občanů se zdravotním postižením – stále více převažuje posuzování celé skupiny namísto cíleného a zcela individuálního řešení skutečných potřeb vyplývajících nejen z věku a sociálního postavení, ale zejména z druhu a hloubky postižení – viz například dopad zákona o sociálních službách na skupinu občanů nemocných tzv. „dietními“ onemocněními.
- Obecné tendence „globalizačního chování“ mají tendenci působit na další exkluzi lidí považovaných v moderních společnostech za „slabé a málo výkonné“. V situaci, v níž zvýšení poptávky po mléce v Číně způsobí jeho nedostatek a výrazné zvýšení ceny ve Střední Evropě, se státní ingerence (např. v oblasti zaměstnanosti) stává stále více omezenou možností podpory.
- V klíčové oblasti práva občana se zdravotním postižením na pobyt v přirozené komunitě stále přetrvává neblahý vliv dědictví hypertenze zařízení rezidenčního a ve své podstatě separačního typu – platí jak pro oblast školství, tak pro oblast sociálních služeb.
- „Zastřešujícím dokladem“ uvedeného historického „nevědomí“ je nezpůsobilost politické reprezentace uznat historická příkoří a poskytnout zdravotně postiženým antidiskriminační ochranu normou ústavní síly (novelizace Listiny základních práv a svobod).
- Existuje významný rozdíl v míře společenské aktivity a způsobilosti obhajovat vlastní zájmy mezi jednotlivými skupinami občanů s postižením (věková, vzdělanostní, některé skupiny postižení), kdy zejména osoby zcela závislé na péči a pomoci druhých nemohou dostatečně efektivně formulovat své potřeby a zájmy.

- Česká společnost bude do budoucna až dramaticky stárnout, což vytvoří další tlak na dotace veřejných zdrojů pro tuto skupinu obyvatel, z nichž řada se stane občany se zdravotním postižením. Při existující „ochotě“ dotovat tzv. nevýdělečné segmenty veřejného života hrozí riziko omezení zdrojů i pro skupinu lidí se zdravotním postižením.
- U řady občanů se zdravotním postižením došlo vlivem řady podmínek, objektivních i subjektivních, k vytvoření pasivního vztahu k řešení vlastního postavení ve společnosti a snaze zůstat pasivním příjemcem pomoci.

Hrozby a rizika

- V období globalizace ekonomických i sociálních vztahů existují rizika závažných dopadů na kvalitu života občanů se zdravotním postižením, která jsou jen obtížně či vůbec neovlivnitelná z národní úrovně ČR.
- Období finanční a hospodářské nestability projevující se od září 2008 má přímý vliv na stabilitu veřejných rozpočtů ČR, realizace intervenční politiky ve prospěch skupiny občanů se zdravotním postižením je tak významným způsobem omezena či přímo vyloučena.
- Demografický vývoj v ČR a s ním spojené procesy mohou znamenat další navýšení požadavků na finanční zajištění – byť jen stávajících systémů podpory.
- Přijetí bezpochyby potřebných systémových změn v oblasti posuzování speciálních potřeb a některých oblastí podpory zdravotně postižených může přinášet přechodné problémy celé minoritě těchto občanů, zejména však dílčím vybraným skupinám zdravotně postižených.
- Orgány veřejné správy – zejména na centrální úrovni – přivykly za posledních dvacet let stávajícímu standardu vztahů k této skupině občanů a volí opakující se formy řešení problémů. Je obvyklou vlastností rozsáhlých administrativních aparátů, že nepovažují systémové změny za šťastné a jejich uskutečnění za možné.
- Ve společnosti probíhá postupný proces individualizace vztahů, projevující se ve zvýšené atomizaci vztahového i organizačního chápání např. rodinného života, ale i života v širší rodině, komunitě apod.

Příležitosti

- Vstup do Evropské unie přinesl možnosti podílet se na zdrojích tohoto subjektu (sociální zkušenosti, legislativní úprava, finanční programy) a jsou tak vytvořeny jisté organizační předpoklady pro řešení některých dlouhodo-

bě problémových oblastí (primárně mobilita, přístupnost, vzdělání a další) podpory občanů se zdravotním postižením.

- Občané se zdravotním postižením, přes omezení vyplývající z povahy věci, představují ve společnosti organizovanou skupinu, která je zvyklá formulovat svoje zájmy a je ochotna participovat na řešení jednotlivých národních politik, které ovlivňují jejich kvalitu života.
- Setrvalé akcelerující rozvoj nových technologií přináší možnosti pro nové skupiny občanů se zdravotním postižením, aby lépe samotní občané nacházeli (podmětem v hlavní větě jsou skupiny, pak by muselo být nacházely, ale takto mi to připadá vhodnější) své místo na trhu práce či ve společenském životě obecně.
- Postupně se zvyšuje vzdělanost občanů se zdravotním postižením a zlepšuje se tak jejich předpoklad účasti a uplatnění na trhu práce.
- Přes postupný nárůst negativních tendencí jsou občané se zdravotním postižením ve společnosti stále vnímáni jako skupina, jež si společenskou solidaritu „zasluhuje“.

Závěr a doporučení

Základní rámec pro budoucí zkoumání aspektů tzv. kvality života u občanů se zdravotním postižením není možno budovat bez přihlédnutí k výše uvedeným faktům. Jejich ignorance či podceňování by mohla vést k zaměření na nepodstatné či marginální otázky života této skupiny občanů, k nimž řadíme i pečující osoby. Na základě analýzy v hrubých rysech nastíněných kroků a rizik vyplývajících ze současného vývoje lze jednoznačně konstatovat: **výzkumná činnost v oblasti kvality života občanů se zdravotním postižením (a pečujících osob) může a musí přinášet data** (údaje, zjištění, trendy, poznatky), **které mohou být využity při očekávané korekci systémů veřejné podpory** způsobem, který nepovede k dalšímu znevýhodnění této skupiny občanů a negativnímu ovlivňování kvality jejich života.

Jan Michalík

Ústav speciálně pedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci