

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Fakulta tělesné výchovy a sportu

**Systém a organizace rehabilitace, sociálních dávek a
optimální integrace občanů se zdravotním postižením ve
Francii se zaměřením na dospělé občany po traumatickém
poranění mozku**

Bakalářská práce

**Vedoucí bakalářské práce:
MUDr. Olga Švestková, Ph.D.**

**Zpracovala:
Marcela Janečková**

PRAHA ČERVEN 2006

ABSTRAKT:

Název: Systém a organizace rehabilitace, sociálních dávek a optimální integrace občanů se zdravotním postižením ve Francii se zaměřením na dospělé občany po traumatickém poranění mozku

Cíl práce:

Cílem této práce bylo proniknout do problematiky traumatického poranění mozku, popsat problémy, se kterými se osoby po TBI potýkají v běžném životě, vývojem poznatků a současnými trendy a jejich projekcí do systému možných zdravotních a sociálních služeb poskytovaných ve Francii.

Klíčová slova:

Traumatické poranění mozku, integrace, sociální inkluze, zdravotní péče, sociální péče a služby, sociální dávky, rehabilitace, osoby se zdravotním postižením, dobrovolná organizace, Francie.

ABSTRACT

Title: System and organisation of rehabilitation, social welfare and the optimal integration of people with disabilities in France focused on adults with traumatic brain injury

Objective:

First aim of this work was to introduce the field of traumatic brain injury and to describe problems brain injured people encounter in their day to day living. Secondly to mention the development of knowledge and understanding and recent trends in the area. Most of all to introduce the French system of health and social services provided to these people and to show the projections of foregoing trends into the politics and services aimed at people with brain injury in France.

Key words:

Traumatic brain injury, integration, social inclusion, health care, social welfare, social benefits, rehabilitation, people with disabilities, voluntary organisations, France.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně. Při zpracování tématu jsem vycházela z uvedené literatury, šetření a poznatků, které jsem nabyla ve Francii.

V Praze 30. června 2006

Marcela Janečková



Děkuji MUDr. Olze Švestkové Ph.D. za cenné poznatky, náměty a odborné vedení bakalářské práce a dále Marii Cazals, více prezidentce Union National des Association des Familles de Tramatisés Craniens, za její ochotu, trpělivost a cenné poznatky o francouzském systému.

Obsah:

Úvod	9
1 Cíle a úkoly práce.....	11
1.1 Cíle práce	11
1.2 Úkoly práce.....	11
2 Základní otázky studie.....	12
3 Metodologie.....	13
4 Epidemiologie traumatických poranění mozku.....	14
4.1 Incidence poranění mozku.....	14
4.2 Příčiny mozkových poranění.....	15
4.3 Demografické a sociální faktory.....	16
4.4 Prevence mozkových poranění.....	16
5 Následky poranění mozku.....	18
5.1 Neurologické následky.....	18
5.2 Neuropsychologické následky.....	18
5.3 Neurosenzorické následky.....	20
6 Moderní pojetí rehabilitace osob po poranění mozku.....	21
6.1 Rehabilitace podle Světové zdravotnické organizace.....	21
6.2 Principy neurorehabilitace del Lippertové-Grunerové.....	22
7 Politika ve prospěch osob se zdravotním postižením na evropské úrovni.....	24
7.1 Evropa a lidé s traumatickým mozgovým postižením.....	25
8 Francie, lidé s postižením a traumatickým poraněním mozku.....	27
8.1 Historie péče o osoby s postižením a poškozením mozku	27
8.1.1 Vývoj poznatků v medicíně, o nervové soustavě člověka, nárůst počtu traumatických poranění hlavy a jejich vliv na organizaci poskytované zdravotní, rehabilitační a sociální péče a služeb	31
8.2 Stát a jeho role v oblasti zdravotního postižení.....	32
8.2.1 Departmenty (kraje) a občané se zdravotním postižením.....	33
8.2.1.1 Krajský dům zdravotně postižených.....	33
8.2.1.2 Komise práv a autonomie zdravotně postižených	35
8.2.2 Privátní a neziskový sektor a občané se zdravotním postižením.....	36
8.3 Systém zdravotní péče, rehabilitace, sociálních dávek a služeb poskytovaných osobám po mozgovém traumatu	37
8.3.1 Zdravotnický sektor.....	37
8.3.1.1 Akutní post-traumatické období.....	37
8.3.1.2 Rehabilitační oddělení nemocnice a rehabilitační centra.....	37
8.3.2 Sociální a zdravotně – sociální sektor.....	39
8.3.2.1 Sestava pro autonomní život.....	39
8.3.2.2 Služby asistence a doprovodů společenského života.....	40
8.3.2.3 Služby zdravotně sociální asistence pro dospělé zdravotně postižené.....	40
8.3.2.4 Zdravotní péče v domácím prostředí a pečovatelská služba.....	41
8.3.2.5 Centrum denních služeb, denní stacionář	41

8.3.3 Pobytová zařízení se zdravotní a sociální péčí.....	42
8.3.3.1 Domov pro těžce zdravotně postižené se specializovanou péčí.....	42
8.3.3.2 Domov pro těžce zdravotně postižené se zdravotní péčí.....	42
8.3.3.3 Domov života – domov pro těžce zdravotně postižené	43
8.3.3.4 Chráněné bydlení „foyer d’hébergement“ a „foyer logement“	43
8.3.3.5 Apartmány.....	43
8.3.3.6 Ubytování v rodinném prostředí.....	43
8.3.4 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením a osob po	
 poranění mozku.....	45
8.3.4.1 Státní úřad spravující fondy určené pracovnímu zařazení osob	
s postižením.....	45
8.3.4.2 Departementní program pracovní integrace zdravotně postižených.....	45
8.3.4.3 Celostátní zprostředkovatelna práce	46
8.3.4.4 Síť CAP-EMPLOI.....	46
8.3.4.5 Centrum pracovní a sociální integrace a podporovaného zaměstnávání	
osob po poranění mozku.....	46
8.3.4.6 Centrum podporovaného zaměstnávání.....	47
8.3.4.7 Adaptovaná firma.....	48
8.3.4.8 Centrum distribuce práce do domácnosti.....	48
8.3.4.9 Centrum sociálního zaměstnávání.....	48
8.3.5 Vzdělávání osob se zdravotním postižením.....	49
8.3.5.1 Asociace profesního vzdělávání dospělých.....	49
8.3.5.2 Centra pracovní rehabilitace.....	49
8.3.6 Finanční zdroje a dávky sociální podpory.....	50
8.3.6.1 Invalidní důchod	51
8.3.6.2 Navýšení důchodu na služby třetí osoby.....	52
8.3.6.3 Finanční podpora dospělým zdravotně postiženým.....	52
8.3.6.4 Navýšení podpory pro autonomní život.....	53
8.3.6.5 Náhrada příjmů.....	53
8.3.6.6 Dávka kompenzující zvýšené náklady spojené se postižením.....	53
8.3.6.7 Příspěvek na bydlení.....	54
8.4 Nadace a dobrovolné organizace působící v oblasti traumatického	
 poranění mozku.....	55
8.4.1 Národní unie asociací rodin osob po traumatickém poranění mozku	56
8.5 Asociace, instituce a služby určené osobám po poranění mozku	
 v regionu Languedoc-Roussillon.....	57
8.5.1 Asociace rodin osob po traumatickém poranění mozku Languedoc-	
Roussillon.....	57
8.5.2 Specializované služby a zařízení určené osobám po traumatickém	
mozkovém poranění Languedocu Roussillon.....	58
9 Diskuse.....	60
Závěr.....	63
Seznam použitých zkratk.....	64
Seznam použité literatury.....	67

Úvod

V této bakalářské práci jsem se pokusila popsat problematiku osob po traumatickém poranění mozku (traumatic brain injury, dále jen TBI). Dále, s přihlédnutím ke specifčnosti a poměrně širokému spektru následků poranění, popsat organizaci a trendy v rehabilitaci těchto osob na světové úrovni. V návaznosti na tato zjištění interpretovat systém zdravotních a sociálních služeb Francie tak, abych vytvořila komplexní obraz o tom, jak se Francie o tyto postižené stará. Francii jsem zvolila proto, že ji považuji za zemi socio-ekonomicky a kulturně vyspělou, jež má s péčí o osoby po TBI dlouholeté zkušenosti a velmi dobré výsledky.

Ve Francii utrpí přibližně 155 tisíc lidí ročně úraz hlavy. Dle údajů European Brain Injury Consortium 31% traumatizovaných umírá, 3% zůstanou v perzistentním vegetativním stavu, 16% je postiženo těžkým a 20% lehčím neurologickým deficitem (19). Ať se již jedná o těžký či lehký deficit, postižený a jeho rodina se najednou ocitjí v naprosto nové a často velmi obtížné situaci, se kterou se musí nějakým způsobem vyrovnat. Nejenže postižený není jako dřív a má potíže plnit své předešlé povinnosti a výkon povolání, ale často je odkázán na pomoc druhé osoby i v každodenních činnostech jako je osobní hygiena, obstarání si jídla, zařizování a jednání s úřady.

Pokud přihlédneme i k faktu, že přibližně 60% rodin, kde jeden z partnerů utrpěl těžký úraz hlavy, se rozpadá, je pro osobu po TBI úloha společnosti klíčová (27). Pro postiženého, zejména pokud má deficit v oblasti kognitivních a exekutivních funkcí, může být neuvěřitelně obtížné orientovat se v prostředí, vztazích a každodenních událostech, a to nejen vně, ale často i uvnitř svého vlastního světa. Deficity těchto funkcí jsou u traumatických poranění hlavy a mozku velmi časté a na rozdíl od fyzického postižení ne na první pohled zjevné. Přitom jejich narušení je z mého pohledu mnohem více handicapující než postižení fyzické. V posledních dvaceti letech si i odborná veřejnost začala uvědomovat závažnost a vliv následků kognitivních deficitů na běžný život postiženého. Celosvětovým trendem se tedy stává terapie kognitivních a exekutivních funkcí mozku, bez kterých je postižený mnohem hůře integrovatelný do běžné společnosti.

O začlenění a plnohodnotnou integraci jedince do pracovního procesu a „normální“ společnosti jde především a je primárním cílem komplexní rehabilitace. Ta není jen otázkou zdravotnictví, ale celého společenského systému. Ten by měl v ideálním případě zajišťovat kvalitní zdravotní péči, specializovanou rehabilitaci, efektivní legislativu a dobrou dostupnost služeb a informací. Nejde jen o izolovanou existenci výše zmíněného, ale především o standardy vymezený obsah, návaznost a dostupnost poskytovaných služeb.

1 Cíle a úkoly práce

1.1 Cíle práce

Cílem této práce bylo proniknout do problematiky traumatického poranění mozku, popsat problémy, se kterými se osoby po TBI potýkají v běžném životě, vývoj poznatků a současnými trendy a jejich projekcí do systému možných zdravotních a sociálních služeb poskytovaných ve Francii.

Všeobecná část je souhrnem informací, sloužících ke zlepšení a doplnění vědomostí o TBI a politiky ve prospěch osob s postižením na evropské úrovni.

Cílem druhé části práce je podrobné popsání systému Francie, a to od historického vývoje a právního vymezení péče a služeb, až po konkrétní výčet a popis zdravotních a sociálních služeb, jejich náležitostí a obsahu a zejména zjištění, zda existuje jejich provázanost a trvání. Cílem není pouze výčet služeb státem garantovaných, ale i těch poskytovaných dobrovolnými organizacemi tak, aby si bylo možné představit komplexitu situace.

1.2 Úkoly práce

- zpracovat doporučenou a dostupnou literaturu z oblasti TBI
- zpracovat dostupnou literaturu, týkající se nových přístupů a trendů politiky v oblasti lidí s postižením
- shromáždit informace o francouzském systému péče a služeb pro TBI
- podat ucelený přehled o daném systému
- na příkladu regionu Languedoc-Roussillon demonstrovat existenci a funkčnost zmiňovaných služeb

2 Základní otázky studie

1. Je ve Francii provázanost zdravotnického sektoru péče o osoby po TBI se sektorem sociálním tak, aby byl zachován princip kontinuity, návaznosti a trvání služeb v takové míře v jaké to osoba po TBI potřebuje?
2. Reaguje zdravotní a sociální systém služeb na skutečné potřeby osob po TBI?
3. Existují ve Francii instituce, rehabilitační centra či služby specializované na TBI?
4. Působí ve Francii organizace efektivně hájící zájmy osob po TBI a jejich rodin?
5. Zjistit zda je rehabilitace, péče a služby legislativně ošetřena a existují standardy péče a služeb, tj. jak má daná služba či systém vypadat tak, aby splnil očekávanou funkci.
6. Existuje snadný přístup k informacím nebo institucím, které dané informace poskytují?

3 Metodologie

Nejdříve jsem se zaměřila na vývoj názorů veřejnosti na zdravotní postižení, jejich vliv na vytváření politiky ve prospěch těchto osob na celosvětové, evropské a francouzské úrovni. Při tom jsem čerpala ze studia mezinárodních dokumentů, doporučení a strategií Rady Evropy a dalších světových a evropských institucí.

Vzhledem k zaměření práce na problematiku osob po TBI jsem při popisu dané problematiky vycházela především ze studia dostupné odborné literatury, dokumentů, statistik a internetových stránek zabývajících se problematikou TBI.

Pro zachycení složitosti a specifčnosti francouzského systému péče o osoby po poranění mozku jsem zvolila podrobné prostudování zákonů, vládních a krajských dokumentů, odborné literatury, internetových stránek, brožur, letáků a jiných dostupných informačních materiálů. Nezanedbatelným zdrojem informací byly i hloubkové rozhovory s francouzskými odborníky, profesně zainteresovanými v dané sféře.

4 Epidemiologie traumatických poranění mozku

Definice traumatického poranění mozku

Již z názvu traumatické poranění mozku je patrné, že se nejedná o poškození vzniklé následkem nějakých progresivních patologických procesů jako jsou nádory, cévní mozkové příhody nebo degenerativní změny, ale že jde o poškození vzniklé traumaticky tj. určitým náhlým úrazovým dějem.

Z množství definic, které se u TBI naskýtají mě pro její komplexnost nejvíce oslovila definice vydaná organizací NHIF (National Head Injury Foundation) (Harrison, 1992): „Traumatický úraz hlavy je poškození mozku, které nemá degenerativní ani vrozenou podstatu, ale je způsobeno vnější fyzickou silou, která může snížit nebo změnit stav vědomí, jehož důsledkem je poškození kognitivních schopností nebo fyzických funkcí. Může také způsobit poruchu chování a emocí. Tato poškození mohou být přechodná nebo trvalá a být tak příčinou částečné nebo úplné funkční disability nebo špatné psychosociální přizpůsobivosti.“

4.1 Incidence mozkových poranění

Poranění mozku představují v poslední době značný problém, a to nejen pro jejich stoupající četnost, ale zejména pro svou medicínskou a ekonomickou závažnost. Nejde jen o finanční náročnost léčby, ale také o závažné následky na kognitivních a fyzických funkcích postiženého jedince, které mají často za důsledek jeho dlouhodobou, ne-li celoživotní pracovní neschopnost. Finanční náročnost plyne i z faktu, že nejčastěji postiženou skupinou jsou mladí lidé v produktivním věku a skutečnosti, že četnost poranění má vzestupnou tendenci (23).

Určit výši finančních prostředků vynaložených na terapii poranění mozku není jednoduché. Data z USA z roku 1990 udávají částku 4 milionů US dolarů na celoživotní léčbu po poranění mozku (23). Britská zpráva Eamese a kol. z 1995 uvádí, že průměrná doba pobytu osoby po TBI v rehabilitačním residenčním zařízení je 14 měsíců. To s průměrnou cenou 2000 liber na týden představuje 120 000 liber na jeden

rehabilitační pobyt (53). Navíc osoby po těžkém poranění mozku jsou často závislé v běžných denních úkonech na druhé osobě po celý zbytek svého života anebo je jejich pracovní schopnost natolik omezena, že se minimálně nemohou vrátit do produktivního pracovního procesu. K finanční i celospolečenské náročnosti přispívá i fakt, že se prognosticky dožívají stejného věku jako běžná populace.

Mozková traumata se vyskytují v 149,6 případech/100 tisíc obyvatel. Jsou tedy na druhém místě hned za cerebrovaskulárními onemocněními (180,1). Jsou také příčinou až třetiny náhlých úmrtí bez ohledu na věk (u dětí představují nejčastější příčinu úmrtí) a z hlediska počtu a závažnosti trvalých následků jsou na prvním místě mezi všemi traumaty. (23)

Ještě vyšší výskyt mozkových traumat byl zaznamenán Epidemiologickým průzkumem Aquitanie z roku 1986, který zjistil, že ve Francii je každoročně hospitalizováno 155 000 osob s TBI z nichž 139 000 se „dobře zotavilo“ (kontrola po pěti letech, použitý Glasgow Scale Extended), 8500 zůstaly středně těžké následky (fyzické či duševní limitující jejich společenské začlenění), 1800 zůstalo těžce zdravotně postižených (nemohou zůstat samy více než 24 hodin). I tento údaj může být však považován za neaktuální vzhledem rychlejší a efektivnější záchranné službě a neurochirurgii, které snížily počet úmrtí a zvýšily ta počet těžce postižených. (28)

4.2 Příčiny mozkových poranění

Nejčastější příčinou poranění mozku jsou dopravní nehody (60-80 %), a to i přes fakt, že ve vyspělých zemích nehodovost pozvolna klesá. Motocyklisté tvoří 10% podíl, chodci a cyklisté jsou viníky v 8-10% případech.

Druhou nejpočetnější skupinu tvoří pády nejčastěji dětí a nebo naopak lidí staršího věku. Přibližně stejné procento úrazů, tj. 10% způsobují sporty, fyzická napadení a střelná poranění. Práce v průmyslu má za příčinu zhruba 8% mozkových poranění.

Tyto statistické údaje nejsou ovšem platné celosvětově. Záleží na ekonomické a kulturní vyspělosti dané země, míře kriminality, případných válečných konfliktech a jiných faktorech, které počet úrazů hlavy zvyšují. Tak např. ačkoli ve Francii díky

přísným dopravním penalizacím, omezení rychlosti a zvýšení bezpečnosti aut nehodovost a počet úrazů hlavy způsobených motoristy významně klesl, na celkovém počtu TBI se to výrazněji neprojevovalo. A to proto, že díky snížení pracovní doby z dřívějších 40 hodin na dnešních 35 došlo k výraznému nárůstu mozkových poranění způsobených při domácích pracích, ve sportu a při zábavě.

4.3 Demografické a sociální faktory

Dle většiny statistických šetření početně vystupují mladí lidé od 15 do 25 let a lidé po šedesátce. U mladé generace je nárůst způsoben inklinací k rychlejšímu způsobu života (adrenalinové sporty, alkohol, motocykly, automobily a nezkušenost s řízením) a u starší generace jsou nejčastější příčinou pády.

Významnou úlohu zde hraje i pohlaví. Muži jsou postiženi mozkovými traumaty 2,0 až 2,8krát častěji (23).

Dle většiny autorů má na četnost mozkových poranění vliv i socio-ekonomický statut rodiny postiženého. Děti a dospělí z rodin s nižšími příjmy a problémovými rodinnými poměry inklinují k úrazům daleko více.

Nezanedbatelnou roli hraje i alkohol. Jeho vliv na četnost TBI je prokázán většinou studií.

4.4 Prevence mozkových poranění

Preventivní programy jsou celosvětovým trendem nejen u TBI. Vychází se z faktu, že je finančně podstatně úspornější investovat do prevence než do následné léčby, která je mnohonásobně dražší. Zde opět záleží na určité socio-ekonomické a kulturní vyspělosti jednotlivých zemí jestli a jaké preventivní programy uplatní. Tak např. anglické a novozélandské billboardy a televizní šoty poměrně brutálně zachycují realitu a snaží se cílovou skupinu šokovat, vyvolat silnou emocionální odpověď, strach a zamyšlení nad svým vlastním chováním na silnici. Na proti tomu francouzské informační kampaně jsou daleko zdrženlivější a k publiku šetrnější.

Prevence má však nejen výchovný a informativní charakter, ale patří sem i restriktivní složka, kdy se právně prosazují bezpečnostní prvky v dopravě (např. omezení rychlosti,

používání pásů, přileb apod.) a také se podporují technologický vývoj prostředků pasivní ochrany v dopravě (ABS, airbagy atd.).

Informační a restriktivní složky prevence mohou výrazně snížit počet úmrtí a zranění v silniční dopravě. Francii od roku 2001 do roku 2005 klesla úmrtnost na silnicích o 36,3% na 101 mrtvých na milion obyvatel (50). I přes toto pozitivní snížení je na tom Francie podstatně hůře než Velká Británie a Švédsko, které s 59 mrtvými na milion obyvatel mají nejnižší počet mrtvých v Evropě (59). Žádná ze statistik, které jsem měla při zpracování práce k dispozici, bohužel neanalyzovala procentuální vliv jednotlivých preventivních složek na snížení úmrtnosti. Většina autorů a studií se však shodují na výrazně pozitivním dopadu preventivních opatření na snížení nehodovosti, počtu mrtvých a zraněných.

5 Následky poranění mozku

Následky po úrazu mozku lze rozdělit na neurologické, neuro-psychické a neuro-senzorické. K nejčastějším fyzickým následkům patří hemiparézy a poúrazová epilepsie, následky psychické představují zvláště poruchy paměti, pozornosti, chování, emotivity a snížení intelektu. Jejich závažnost a rozsah se primárně odvíjí od míry, formy a kombinace funkčního poškození mozku.

U těžkého mozkového postižení dochází k omezení všech funkcí mozku, výrazně se snižuje jeho schopnost ovládat funkce těla a psychiky i základních životních funkcí, které v nejtěžších případech vedou k setrvávání v komatózním stavu či smrti mozku.

U lehčího postižení mozku nejsou životně důležité funkce narušeny, rozsah a těžkost následků je menší adekvátně k míře postižení. Při tom platí, že následky se mohou projevit ihned po úrazu, ale také s odstupem řady měsíců.

5.1 Neurologické následky

Nejčastěji vyskytující se neurologické následky jsou:

- **Hemiparézy s horším postižením horních končetin;**
- **Epilepsie;**
- **Poruchy regulace svalové síly;**
- **Narušené programování jednoduchých a složitých pohybů;**
- **Svalový třes, záškuby, abnormální pohyby;**
- **Dysartrie, afázie, apraxie, dyslexie;**

5.2 Neuropsychologické následky

Mezi neuro-psychologické oblasti porušené při poranění mozku patří (17, 27) :

- **Paměť a časoprostorová orientace**
 - Retrográdní amnézie, při níž si pacient nevybavuje události z doby před úrazem;

- Anterográdní amnézie, při které si pacient nevybavuje události z doby po úrazu;
 - Poruchy krátkodobé a dlouhodobé paměti (pacient si např. nepamatuje nedávnou konverzaci, návštěvy či provozované aktivity a neustále se na ně ptá nebo je opakuje);
 - Poruchy orientace v čase, místě či osobě jsou spojeny s velkou psychickou zátěží zvláště v kombinaci s přidruženými poruchami pozornosti a paměti a často vedou k poruchám chování, afektu, agresivitě, negativistickému postoji vůči okolí a depresím pacienta;
- **Koncentrace a pozornost**
 - Pacient není schopen udržet pozornost nebo se koncentrovat na prováděnou aktivitu delší dobu;
 - **Schopnost myšlení a plánování**
 - Osoba po TBI má problémy s plánováním, zahájením a dokončením určité činnosti (např. si není schopna naplánovat strukturu dne a následně ji dodržet);
 - **Mentální flexibilita**
 - Osoba po TBI velmi těžce nese změny okolního prostředí a má problém řešit náhle nezvyklé problémy vybočující z jejího denního stereotypu;
 - **Sociální chování**
 - K poruše sociálního chování může dojít, když osoba po úrazu ztratí sociální kompetence jako následek narušení komunikačních a kognitivních schopností, trpí poruchy afektu, depresemi nebo je dlouhodobě izolovaná a nemá příležitost pro kontakt s okolím (rodina, terapeut, přátelé);
 - **Vizuální vnímání**
 - Mezi nejčastější poruchy optického vnímání patří agnozie a vizuální neglect syndrom, při kterém postižená osoba nevnímá postiženou část těla ani předměty v této polovině se vyskytující;

- **Psychický náboj**
 - Snížení vlastní aktivity až těžké formy apatie;
- **Motivace**
- **Deprese, náladovost**

5.3 Neuro-senzorické funkce

Mezi nejzávažnější následky narušení senzorických funkcí patří:

- **Slepota**
- **Výpadky zorného pole**
- **Dvojité vidění**
- **Hluchota**
- **Snížené vnímání teploty, bolesti, chutí a vůní**
- **Poruchy rovnováhy**

6 Moderní pojetí rehabilitace osob po mozkovém poranění

Základním požadavkem moderní doby je, aby pacienti po TBI dosáhli po ukončení akutní lékařské péče co nejlepší kvality života a soběstačnosti, která by jim zajistila opětovnou integraci do aktivní společnosti. Dle Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro zdravotně postižené děti, mládež a dospělé osoby je *„rehabilitace procesem umožňujícím osobám se zdravotním postižením dosažení a zachování si optimální úrovně fyzických, smyslových, intelektových, psychických a sociálních funkcí, a poskytnout jim prostředky, které by jim umožnily dosáhnout vyšší úrovně nezávislosti. Rehabilitace zahrnuje opatření pro zajištění a obnovu funkcí nebo opatření kompenzující ztrátu nebo absenci funkce nebo funkční omezení.“* (45)

Moderně pojatá rehabilitace se soustředí na jedince a jeho individuální problém holisticky. Využívá multidisciplinární přístup, je koordinovaná a trvá dostatečně dlouho tak, aby bylo dosaženo co největší aktivizace a nezávislosti klienta. Ve vyspělých státech je samozřejmostí úzká specializace rehabilitace na určitý druh nemoci či postižení. Dobrá znalost konkrétního postižení zajišťuje odbornou, cílenou a efektivní rehabilitaci a také potenciálně mnohem lepší výsledky a úspěšnější návrat jedince do společnosti.

6.1 Rehabilitace podle Světové zdravotnické organizace

Rehabilitace dle Světové zdravotnické organizace je obnova optimálního nezávislého a plnohodnotného tělesného a duševního života osob po úrazu, nemoci, nebo zmírnění trvalých následků nemoci nebo úrazu na život a práci člověka. Je vzájemně provázaným a koordinovaným celospolečenským systémem řešeným na úrovni zdravotnické, sociální, kulturní, pedagogické, pracovní, technické, legislativní, ekonomické, organizační a politické. Proces rehabilitace není jen záležitostí odborníků a samotných osob s postižením, ale měla by v ní být zainteresována i širší veřejnost (Community Based Rehabilitation).

Dle prostředků můžeme rehabilitaci rozdělit na:

- **Léčebnou rehabilitaci**, kam patří fyzioterapie, ergoterapie, logopedie a psychologická intervence.
- **Sociální rehabilitace** pomáhá osobám s dlouhodobým či trvalým zdravotním postižením získat potřebné dovednosti směřující k dosažení samostatnosti a soběstačnosti tak, aby bylo dosaženo co nejlepší sociální integrace jedince. Jde především o nácvik sebeobsluhy, vedení domácnosti, nácvik speciálních komunikačních a sociálních dovedností, nácvik používání kompenzačních pomůcek, prostorové orientace a samostatného pohybu, sociální komunikace a také poradenství. Nabytí těchto schopností je do značné míry i předpokladem úspěšné pracovní integrace osoby s postižením.
- **Pedagogická rehabilitace** představuje systém výchovy a vzdělávání žáků, studentů i dospělých se zdravotním postižením za pomoci speciálně pedagogických činností.
- **Pracovní rehabilitace** pomáhá získat a udržet si zaměstnání a usnadňuje návrat osob se zdravotním postižením do společnosti, aktivní spoluúčasť na jejím chodu a podporuje ekonomickou prospěšnost a nezávislost jedince. Vyrovňování příležitostí osob s postižením na trhu práce by mělo být součástí aktivní politiky zaměstnanosti každého státu. Stát využívá motivačních kurzů, kurzů přípravy na práci, rekvalifikace, přechodného a podporovaného zaměstnání, a speciálního poradenství k volbě povolání, změně a udržení v zaměstnání za účelem co nejlepší pracovní integrace jedince. (17, 25)

6.2 Principy neurorehabilitace dle Lippertové-Grunerové

Marcela Lippertová-Grunerová (17) zdůrazňuje zejména včasné zahájení kvalitní neurorehabilitace, která by měla „*pacienta doprovázet od fáze akutní hospitalizace přes lůžkovou a ambulantní rehabilitaci (popř. denní rehabilitační stacionář) až k sociálnímu, rodinnému a pokud možno i pracovnímu zařazení (popř. zařazení do systému vzdělávání).*“

Za principy neurorehabilitace považuje:

- **Princip celistvosti**, kdy se rehabilitace vztahuje na celou osobnost a životní situaci pacienta i jeho sociální zázemí a ne jen na stávající funkční deficity. Podkladem terapie je přesná analýza funkčních deficitů a schopností pacienta a jejich dopad na jeho osobnost a jeho sociální zázemí.
- **Princip včasnosti a dlouhodobosti**. Rehabilitace začíná co nejdříve, již v akutní fázi hospitalizace a trvá individuálně dlouho: týdny, měsíce a v určitých případech i celý život rehabilitanta.
- **Princip týmové práce**. Pro úspěšnou rehabilitaci je nutná spolupráce všech profesionálů v týmu, tak aby byla zajištěna její celistvost a kontinuita.
- **Princip interdisciplinarity a multidisciplinarity**. Vzhledem k vážnosti a komplexnosti funkcí, které jsou při TBI poškozeny, je nutné vytvořit specializované a komplexní terapeutické koncepty, které se prolínají a spolu působí na pacienta. Spolupráce fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, neuropsychologie, logopedie, arteterapie, muzikoterapie a sociální terapie je pro úspěšnou rehabilitaci klíčová.
- **Princip přijetí občanů se zdravotním postižením společností**. Na kvalitu života a dlouhodobý úspěch rehabilitace má rozhodující vliv i přijetí pacienta po TBI jeho okolím a společností. Především je potřeba zabránit sociální izolaci, která je pro většinu lidí demotivujícím faktorem rehabilitace. Pacienty je nutné stimulovat a pomoci jim znovu nalézt jejich místo ve společnosti.

Velmi důležité je včasné zahájení neurorehabilitace, která by měla začínat již v akutní fázi onemocnění. Jejím cílem je podpora spontánního uzdravení, předcházení raným i pozdním komplikacím, intenzivní využití schopnosti regenerace mozku a zbývající mozkové plasticitě. Poznatky o schopnosti regenerace a reorganizace mozkových funkcí jsou i podkladem principu dlouhodobé rehabilitace. Jak někteří autoři uvádějí: funkce mozku se zlepšují až do sedmi let po úrazu.

7 Politika ve prospěch osob se zdravotním postižením na evropské úrovni

V posledních dvaceti letech se změnil přístup k problematice osob s postižením, a to nejen na světové, ale i evropské úrovni, kdy „osoby se zdravotním postižením nejsou již vnímány jako pasivní příjemci náhrad škod (compensations), ale společnost uznává jejich legitimní nárok na rovnocenná práva, zacházení a účasti na chodu společnosti. Společnost přístupná pro všechny je prioritou politiky ve prospěch osob s postižením Evropské Unie, která se snaží bojovat vůči diskriminaci a propagovat participaci osob se zdravotním postižením na ekonomickém a společenském rozvoji.“(41) A Pavan-Woolfová dále říká, že „přístup Evropské Komise se nyní zakládá na potřebách jednotlivce a posunul se od protekcionismu a izolace k plné sociální a ekonomické integraci.“(51)

Evropská Unie (dále jen EU) od devadesátých let věnuje zvýšenou pozornost zejména oblasti zaměstnávání (35), jež považuje za klíčový prvek v boji proti sociální exkluzi, prosazování rovnocenných práv (41), zvyšování povědomí a informovanosti veřejnosti o oblasti zdravotního postižení (European Action Plan), dostupnosti celoživotního vzdělávání a nových technologií (40).

Výše zmíněné dokument doplňují a rozšiřují právní normy, které tvoří základ sociální politiky EU. Jimi jsou např. Evropská sociální charta (1961), Revidovaná sociální charta (1996), Evropský zákoník sociálního zabezpečení a jiná doporučení týkající se osob se zdravotním postižením (Úmluva o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání invalidů, Doporučení o zaměstnávání osob s postižením, aj.).

Významným zdrojem financí na realizaci těchto programů jsou strukturální fondy EU [Evropský Sociální Fond (ESF), Community Initiative EQUAL].

Sociální politika a přístup EU k problematice osob se zdravotním postižením navazuje a je úzce spojena s trendy této politiky na světové úrovni. Při její aplikaci vychází Rada Evropy z řady mezinárodních dokumentů, které se zabývají problematikou lidských práv, rehabilitací, klasifikací, standardy péče, sociální, pracovní a společenskou integrací a dalšími aspekty života osob se zdravotním postižením.

Mezi nejdůležitější mezinárodní dokumenty patří:

- Všeobecná deklarace lidských práv [Universal Declaration of Human Rights, (OSN, 1948)].
- Mezinárodní úmluva o hospodářských, sociálních a kulturních právech [International covenant on Economic, Social and Cultural Rights, (OSN, 1966)].
- Mezinárodní klasifikace poruch, disability a handicapů [International Classification of Impairment, Disability and Handicap (WHO, 1980)].
- Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro zdravotně postižené děti, mládež a dospělé osoby [The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (OSN, 1993)].
- Zdraví 21 – zdraví pro všechny ve 21. století [Health 21 – health for all in the 21 st century (WHO, 1999)].
- Mezinárodní klasifikace funkčnosti, disability a zdraví [International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2001)]

Samozřejmě, že od doporučení a proslovů je daleko k jejich ideálnímu plnění. Důležité je, že se politika ve prospěch osob se zdravotním postižením stala integrální součástí sociální politiky EU a skrze její směrnice, rezoluce a doporučení nutí státy ke změně zastaralých právních norem, sociálních systémů, zlepšení koordinace a individualizace péče a služeb, a tím přímo k lepší společenské integraci a kvalitě života této skupiny lidí.

7.1 Evropa a lidé s traumatickým mozkovým postižením

V osmdesátých letech 20. století se začíná věnovat zvýšená pozornost i osobám s traumatickým poškozením mozku. Roku 1986 COFACE (Confederation of Family Organisations in the European Union) a LADAPT (Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail) pořádají první evropský mítink zabývající se problematikou sociální rehabilitace osob s těžkým traumatickým mozkovým postižením. Vytvářejí Evropskou pracovní skupinu pro studium sociální rehabilitace těchto osob. Následují semináře zabývající se vyhodnocováním (assessment) a rodinnými problémy osob po TBI. Na tyto předešlé aktivity navazuje roku 1989

založení The European Brain Injury Society (dále jen EBIS), která je členem The European Disability Forum, a podílí se na koordinaci aktivit snižujících problémy způsobené traumatickým poraněním mozku. E.B.I.S sdružuje profesionály a organizace zabývající se problematikou traumatických mozkových postižení, podporuje sdílení expertíz a programy na zlepšení rehabilitace těchto osob v jednotlivých členských státech EU. V současné době má 130 členů, přičemž žádná organizace z České republiky není zastoupena (49).

E.B.I.S si uvědomuje, že *“specificky zaměřených programů na rehabilitaci osob s traumatickým mozkovým poraněním je v Evropě velmi málo nebo jen v některých členských státech”* a dále konstatuje, že *“koordinace aktivit řešící problémy způsobené traumatickým poškozením mozku je dosud nepřiznanou pohromou ve společnosti”* a snaží se propagovat koncept ucelené, kontinuální a dostatečné rehabilitace (49).

8 Francie, lidé s postižením a traumatickým poraněním mozku

8.1 Historie péče o osoby s postižením a poškozením mozku

S rozvojem velkých evropských měst v 15. století dochází také k výraznému nárůstu osob s postižením mozku (mentálně postižení, lidé po úrazech a jiní), které nebylo již možné zaopatřit v domácnosti, a tak jsou tito „ztracenci duší“ (mnoho lidí této epochy přijalo filosofii Descarta, podle které naše duše kontroluje naše racionální chování) umístováni v nemocnicích, kláštřích a azylových domech, kde se s nimi nezachází lépe než se zvířaty. Na konci 18. století, Francouzská revoluce odstartovala éru nového společenského řádu a svobody, kdy všichni jsou si před zákonem rovni, tedy i obyvatelé azylových domů. Tak se i pomalu začíná zlepšovat postavení nemocných a postižených. Z dnešního pohledu zlepšení opravdu relativní, když např. v jednom z renovovaných azylových domů „La Salpetriere“ žilo 5000 osob.

V průběhu 19. století rehabilitaci zaopatřují nemocnice a azylové domy, léčba tzv. „invalidních idiotů“ (tělesně a mentálně postižení, myopati, DMO, psychotici) má terapeutický (zlepšení pohyblivosti, oblékání, manipulace objektů) a pedagogický (početní dovednosti) charakter. V roce 1887 je ustanovena první „Škála postižení“ (Echelle de gravité), určující měsíční částku odškodného vyplácenou válečným veteránům (8).

V roce 1909 dochází k přijetí Školského zákona umožňujícího vznik speciálních tříd základních škol pro lehce zdravotně postižené děti, tělesně postiženým přestává být i automaticky přiřazován statut mentálně retardovaných, a spolu s obrovským nárůstem „mrzáků“ na konci Světové války je společnost „nucena“ zabývat se problematikou zdravotně postižených. V letech 1923 – 1924 vycházejí první dva zákony upravující povinnost zaměstnávání osob zmrzačených v průběhu války, které otevírají cestu pozitivní diskriminaci zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

Vznikají první asociace, spolky rodičů a přátel zdravotně postižených, které budou později hrát důležitou roli při tvorbě a prosazování zákonů v jejich prospěch.

V roce 1946 je Zákon o povinném zaměstnávání rozšířen o zaměstnávání osob po pracovních úrazech a posléze na veškeré handicapované (1957) (1).

Rehabilitace je víceméně institucionální, těžce zdravotně postižení, tedy i osoby s těžkým postižením mozku jsou často umístováni v rehabilitačních či zdravotně sociálních ústavech, kde se jim sice dostává rehabilitační péče, ale ne opravdově integrace do rodinného, pracovního a společenského života. S novými vědeckými poznatky, ekonomickým a společenským rozvojem se zdravotně postižení a jejich rodiny sdružené v asociacích začínají prát o svá práva, zakládají soukromá specializovaná centra, pořádají kampaně nejen za účelem získání finančních prostředků, ale také k zvýšení informovanosti veřejnosti a apelují na zrovnoprávnění a lepší sociální integraci osob s postižením.

Mezníkem se tak stává **Zákon z 30. června 1975 ve prospěch zdravotně postižených**, základní text, který i dnes tvoří kostru péče o osoby se zdravotním postižením. Říkající, že „*prevence a depistáž handicapů, péče, vzdělání, profesní vzdělávání a orientace, zaměstnávání, garance minimálních zdrojů, společenská integrace a přístup ke sportovním aktivitám a koníčkům nezletilých i zletilých handicapovaných ať tělesně, smyslově či mentálně je národní povinností*“

Upravující:

- povinné vzdělávání dětí s postižením a jejich právo čerpat finanční příspěvek speciálního vzdělávání (AES)
- peněžité příspěvek poskytovaný dospělým handicapovaným (AAH),
- příspěvek na péči zajišťovanou třetí osobou (ACTP),
- příspěvek kompenzující náklady spojené se zaměstnáním (ACFP),
- posláním chráněných dílen (Ateliers protégés) a center distribuujících práci v domácnosti (Les centres de distribution de travail á domicile – CDTD) vytvořených zákonem z roku 1957

Zakládá:

- Komisi pro volbu povolání a pracovní přeřazení dospělých zdravotně postižených (COTOREP),
- centra sociálního zaměstnávání CAT (centre aid par le travail)

Základní práva a nároky jsou právně vymezeny, organizace péče je v rukou státu a jednotlivých asociací, které jsou financované státními, obecními či regionálními dotacemi, příspěvků, dary a vlastní činností. Zdravotně postižení ovšem nemají

rovnocenný přístup k informacím (bariery), práci (bariery a předsudky), bydlení, do škol, úřadů, veřejně přístupných míst a dopravě. Stále tak dochází k jejich sociální exkluzi.

A proto **Zákon z 10. července 1987**(loi du 10 juillet 1987, n.87 - 517) **ve prospěch zaměstnávání handicapovaných osob** nahrazuje již neadekvátní Zákon z roku 1957, a udává povinnost firmám s 20 a více zaměstnanci zaměstnávat 6% osob se zdravotním postižením. Určuje také povinnost zaměstnavatele upravit místo pracoviště dle jejich potřeby (možnost čerpání dotací z fondů AGEFIPH).

Následuje **Zákon z 12. července 1990** (loi du 12 juillet 1990, n. 90 – 613) **o ochraně osob vůči diskriminaci** z důvodu jejich zdrav. stavu či handicapu, diskriminaci v oblasti pracovního zařazení, ubytování, veřejného stravování a zábavy.

A posléze **Zákon z 13. července 1991** (loi du 13 juillet 1991, n. 91 – 663) **o dostupnosti** (l'accessibilité) místa bydliště, pracovního prostředí, škol, veřejně přístupných míst a dopravy.

Důležitým momentem byla také decentralizace státní moci proběhnuvší v osmdesátých letech, která částečně přesunula zprávu, financování a realizaci péče na departmenty. Ekonomická vyspělost a bohatství jednotlivých departementů má samozřejmě vliv na množství a finanční podporu sociálních projektů, což v praxi znamená, že v určitých bohatších krajích se handicapovaným žije lépe než v jiných, chudších.

Od konce devadesátých let je oblast týkající se zdravotního postižení plná změn. Nová politika ve prospěch osob se zdravotním postižením odstartovala modernizaci sociálního systému (Zákony z 2. ledna 2002 a z 11. února 2005), individualizuje přístup a zkvalitňuje péči s ohledem na specifika jednotlivých postižení, propaguje dostupnost informačních technologií a zejména informovanost veřejnosti. Národním plánem 1999 až 2003 bylo vytvořeno 16 500 nových míst v domovech pro těžce zdravotně postižené se specializovanou péčí, 8500 v CAT a 2500 v chráněných dílnách. Speciální pozornost se zde také věnuje osobám těžce zdravotně postiženým (polyhandicapovaným, po poranění mozku, autismu).

Zákon z 2. ledna 2002 (loi du 2 janvier 2002, n. 2002-2) **renovující zdravotní a sociální služby** tvoří důležitý mezník v péči o nemocné a osoby se zdravotním postižením. Upravuje zejména práva nemocných na kvalitní péči, přístup k informacím, spoluúčast na rozhodování o léčbě, o povinném interním a externím vyhodnocování pacientova stavu, tak aby byl zajištěn co nejkvalitnější a nejadekvátnější servis nejen při pobytu v zdravotnickém zařízení, ale i při návratu do rodinného prostředí.

Nejnovější změny jsou vymezeny **Zákonem z 11. února 2005 pro rovnost práv, účasti a občanství handicapovaných osob** (loi du 11 Fevrier 2005, n. 2005-202) nabyvší platnosti 1.ledna 2006 týkající se především práv, nároků na kompenzaci a dávek finanční podpory osob se zdravotním postižením. Vytváří „Krajský dům zdravotně postižených“ (Maison Départementale des Personnes Handicapées), který zastřešuje dříve jednotlivé komise a instituce. Zákon se v podstatě snaží individualizovat a usnadnit přístup osob s postižením k jednotlivým dávkám a službám, motivovat je k zaměstnání (např. zrušení možnosti souhry příjmů z výdělečné činnosti a peněžního podpory u osob jejichž handicap je v rozmezí 50 a 79 %) a vydává nové nařízení zvyšující dostupnost budov a veřejné dopravy. Ustanovuje právo „na samostatný život“ (droit de vie autonome) poprvé smluvně zakotvené v Revidované sociální chartě Rady Evropy a upravuje dávky sociální podpory a systém služeb tak, aby co nejvíce osob mohlo zůstat žít ve svém přirozeném prostředí a vést „nezávislý život“.

Při psaní této práce sice nabyly některé části (dávky a přejmenování) účinnosti, ostatní, jako např. otevření Domu handicapovaných osob, se odehrávají v průběhu tohoto roku. Ani personál kanceláře informující o problematice zdravotního postižení, zřízený každým departementem, mi nebyl schopný přesně popsat jak bude vše fungovat, a zda nebude potřeba určité věci opět měnit. Vzhledem k předešle situaci, kdy díky přebujelým administrativním postupům často docházelo k ztrátě osobních složek, a tím ke komplikovanému a zdlouhavému vyhodnocování, by se situace nyní měla značně zjednodušit (bude již jen jedna komise), na druhou stranu zdravotně postižení nesouhlasí se zrušením možnosti souhry zaměstnání a finančního příspěvku dospělým zdravotně postiženým (AAH).

8.1.1 Vývoj poznatků v medicíně, o nervové soustavě člověka, nárůst počtu traumatických kraniálních postižení a jejich vliv na organizaci poskytované zdravotní, rehabilitační a sociální péče a služeb Francie

V průběhu první a druhé světové války dochází značnému nárůstu počtu osob s mozkovým postižením. Rozvoj neurochirurgie, ortopedie a neurologie spolu s úspěchy rehabilitace vojáků po těžkém postižení mozku vedou ke změně postoje lékařů k možnosti regenerace CNS a zlepšení funkčních deficitů těchto postižených. Těžce postižení jsou v souladu s tehdejšími trendy umístováni v odlehlých rehabilitačních ústavech.

Stoupající počet pracovních úrazů, úrazů při dopravě a rizikových sportech způsobujících těžké postižení mozku, nutí společnost zabývat problematikou traumatických kraniálních postižení, rehabilitací a reintegrací těchto osob. Zvyšující se počet takto postižených je i v souvislosti se značným pokrokem v přednemocniční neodkladné péči, intenzivní lékařské péči a pokrokům neurochirurgie. Jejich blízcí i odborná společnost se seznamují s celou komplexitou následků, které zanechává těžké postižení mozku a uvědomuje si nutnost rehabilitace, která by měla vést nejen k obnově či zlepšení funkcí fyzických a kognitivních, ale i k opětovnému sociálnímu, rodinnému a pokud možno i pracovnímu zařazení.

Roku 1980 je v Bordeaux založena Asociace rodin osob po traumatickém poranění hlavy a mozku (dále jen AFTC) bojující za práva, zlepšení životních podmínek, rehabilitace a služeb poskytovaných osobám po TBI a jejich rodinám. AFTC se brzy rozrůstá po celé Francii a v roce 1986 se jednotlivé regionální AFTC sjednocují v Národní unii asociací rodin osob s traumatickým poškozením mozku (dále jen UNAFTC).

V roce 1990 je založena France Tramatisés Craniens, asociace sdružující profesionály pracující s osobami po mozkových traumatech.

Výsledkem snah UNAFTC a France Traumatisés Craniens je v roce 1996 vydán tzv. **Circulaire Bouduret** řešící problematiku zdravotní péče, rehabilitace a služeb určených osobám po TBI a ustanovuje první specializované instituce a služby určené těmto postiženým (např. centra UEROS, domovy poskytující ubytování a služby osobám po těžkém úrazu mozku aj.) V letech 1998 a 2000 následují tzv. **Didierovy**

obálky umožňující čerpání financí na zakládání dalších specializovaných institucí. Například jsou tak zřízené služby individuálních doprovodů/osobní asistence. Důležitým vládním nařízením je tzv. **Circulaire Couchnaire**, který ustavuje mimo jiné povinnost zakládání jednotek určených pacientům ve chronickém vegetativním stavu. Zatím poslední vládní nařízení týkající se osob s traumatickým postižením mozku vymezuje rozsah pravomocí a upravuje principy a organizaci péče lékařské, zdravotní a sociální tak, aby byla zajištěna její plynulost, odbornost, návaznost a trvání tak dlouho, jak to postižený bude potřebovat. Zřizuje funkci referenta, který je po propuštění z rehabilitačního oddělení nemocnice prostředníkem mezi pacientem, jeho rodinou a specializovanou sítí zařízení a služeb. (rozhovor s více-prezidentkou UNAFTC Marii Cazals, Montpellier, Francie, 16. 1. 2006)

8.2 Stát a jeho role v oblasti zdravotního postižení

Ve zdravotním a sociálním sektoru péče a služeb poskytovaných osobám s postižením hraje významnou úlohu stát a to prostřednictvím:

- Ministerstva práce, sociálních záležitostí a solidarity,
- Ministerstva školství a Ministerstva zdravotnictví, rodiny a handicapovaných osob,
- Ministerstva práce, sociálních záležitostí a solidarity pro koordinaci akcí ve prospěch handicapovaných osob, zabývající se jejich integrací, zaměstnaností a profesním vzděláváním
- sekretariáty pro:
 1. autonomní život (nezávislý, samostatný život),
 2. zdravotně postižené děti,
 3. zdravotně postižené dospělé,

Ty podněcují a koordinují intervence ministerstev v záležitostech prevence, depistáže, integrity péče a služeb, jejich kontroly, společenské integrace, péče v domácnosti a institucí určených osobám s těžkým postižením.

Po decentralizaci státní moci a její přesunutí na departmenty státu zůstávají funkce:

- tvorby a kontroly dodržování právních norem
- prosazování politiky integrace a solidarity ve prospěch ZP
- záštity a kontroly zdravotnických, léčebně-sociálních a sociálních institucí
- úhrada nákladů na chod center sociálního zaměstnávání (dále jako CAT nebo ESAT)

8.2.1 Departementy (kraje) a občané se zdravotním postižením

Po již výše zmíněné decentralizaci státní moci, jejíž druhá vlna se uskutečnila na začátku druhého tisíciletí, byla řada pravomocí přenesena na úroveň jednotlivých departementů. Krajská rada zdravotní a sociální pomoci (dále jen DDASS) koordinuje a zajišťuje poskytované služby a akce ve prospěch osob s postižením. Vytváří např. plány na sociální, pracovní a společenskou integraci a financuje je. Samozřejmostí jsou internetové stránky a kancelář informující o všem, co se může týkat osob se zdravotním postižením daného kraje. Od roku 2002 má každý departement zřízenou tzv. „Sestavu pro nezávislý život“ a v průběhu letošního roku musí uvést do provozu Krajský dům zdravotně postižených. Dále department spravuje dávky státní sociální podpory, hradí náklady na provoz pečovatelské služby, speciálního transportu, domovů pro těžce zdravotně postižené se zdravotní péčí a na dávku kompenzující zvýšení náklady způsobené zdravotním postižením.

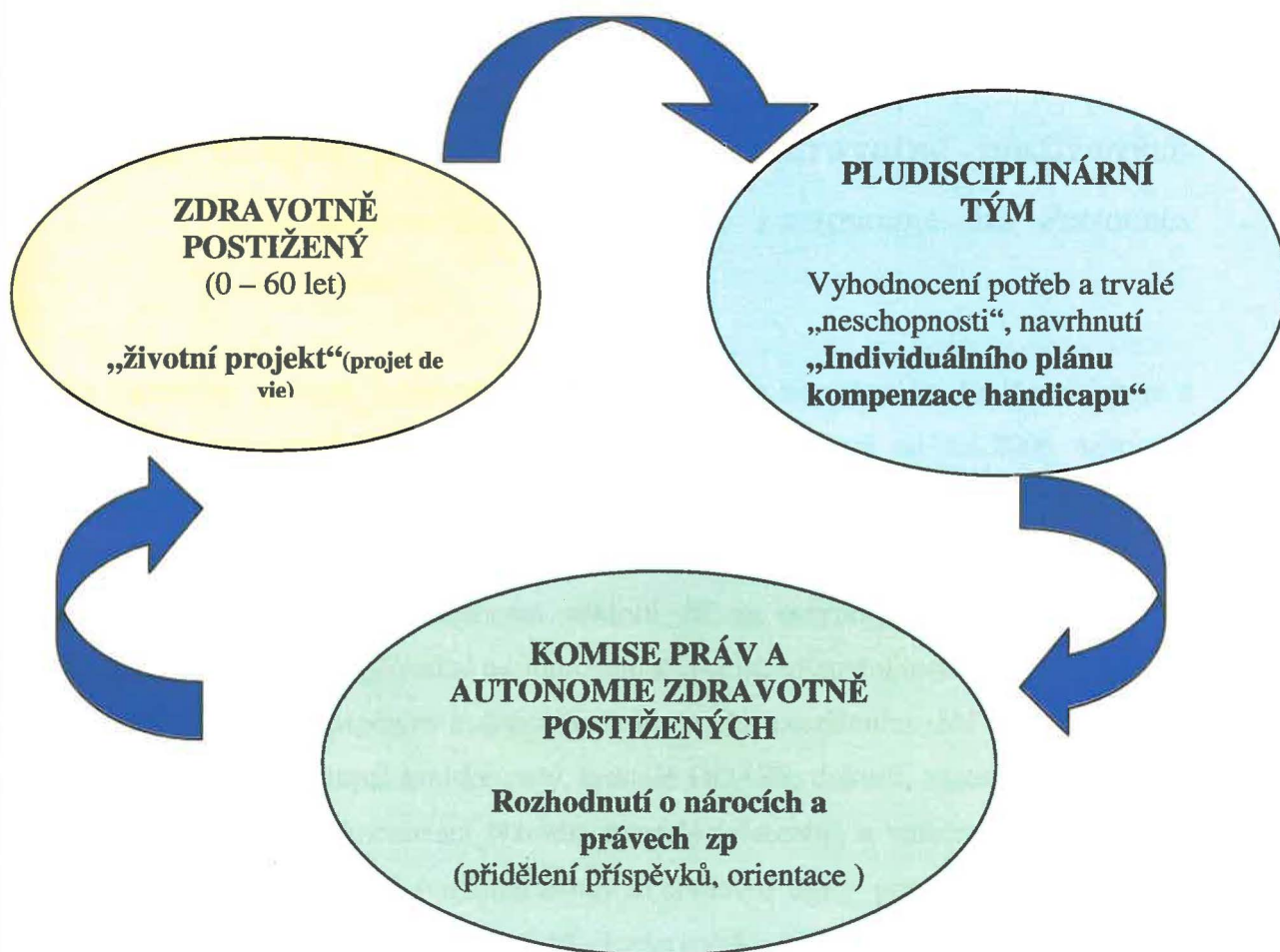
8.2.1.1 Krajský dům zdravotně postižených

(Maison Departemental des Personnes Handicapées)

Krajské domy zdravotně postižených jsou zřízeny Zákonem z 11 února 2005. V některých departementech již fungují v jiných budou otevřeny v průběhu roku 2006. Aby byl uznán nárok na dávky finanční podpory, pracovní neschopnost, nárok na čerpání speciálních služeb a příspěvků, obraceli na různé instituce, které měly na starost jednotlivé oblasti života zdravotně postiženého. Často však díky špatné komunikaci a

značné byrokracii docházelo k zbytečným prodlevám, ztrátě osobních složek a jiným problémům. Současně se i změnilo postoj a politika ve prospěch osob s postižením, která nyní propaguje co nejindividuálnější přístup, společenskou integraci a udržení osob v domácím prostředí. Proto byla vytvořena k 1.1.2006 Komise práv a autonomie zdravotně postižených a Krajské domy zdravotně postižených, které koordinují služby a akce ve prospěch osob s postižením a jsou první instancí, na kterou se osoby s postižením, profesionálové i široká veřejnost obrací a kde najde relevantní informace a služby.

Schéma fungování Domu handicapovaných osob: dostupnost práv a finančních dávek



Osoba se zdravotním postižením má možnost vytvořit tzv. životní projekt, ve kterém vyjádří své přání a potřeby.

Pluridisciplinární tým

Se skládá z profesionálů zdravotního a sociálního sektoru. Potřebné informace o zdravotně postiženém získá od jeho ošetřujícího doktora, jeho samotného nebo ostatních partnerů sociálního sektoru. Ty jsou posléze posouzeny technickým týmem (lékař, ergoterapeut, fyzioterapeut, psycholog, psychiatr, sociální pracovník, pracovní a ekonomický poradce), jenž vyhodnotí potřeby, omezení a míru trvalého snížení schopnosti vykonávat pracovní činnost. Na základě vyhodnocení a „životního projektu“ je vytvořen Individuální plán kompenzace handicapu, jenž navrhuje možnosti kompenzace handicapu dané osoby. Složka je předána komisi, která rozhodne o právech a nárocích z ní vyplývajících.

8.2.1.2 Komise práv a autonomie zdravotně postižených

(Coommission des Droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées)

Již v průběhu pobytu v nemocnici může být pacient nasměrován ke Komisi práv a autonomie zdravotně postižených (dále jen CDAHP), která od 1.1.2006 nahradila Technickou komisi orientace a nového pracovního zařazení (COTOREP). Komise je zřízená za účelem posouzení pracovní schopnosti osoby se zdravotním postižením, její orientaci buď k práci v chráněném sektoru či na otevřený trh práce, vyměření finančních příspěvků a případné nasměrování k specializovaným institucím.

Komise je určená dospělým a dětem se zdravotním postižením. Má 26 členů, mezi nimiž jsou např. zástupci krajské rady, ředitelé DDASS, doktoři, zástupci zdravotních pojišťoven, zástupci jmenovaní Národní kanceláří veteránů a válečných obětí, osoby dosazené organizacemi spravujícími centra či chráněné dílny pro zdravotně postižené, osoby vyslané asociacemi reprezentujícími zdravotně postižené, aj..

Kompetence CDAHP

- rozhoduje o stupni invalidity (procentní) umožňující čerpání finančních dávek (AAH, PC), využívání speciálních služeb (asistence, pečovatelské služby, transportu) a umístění osob, které nemohou být integrované do všedního prostředí, ve specializovaných institucích.
- vydává kartu invalidity
- uznává statut pracujícího se sníženou pracovní schopností:
 - A - nepatrný handicap dovolující normální profesní zařazení,
 - B - středně těžký handicap způsobující permanentní pracovní omezení,
 - C - těžký handicap vyžadující značné úpravy pracovního postu umožňující přístup do specializovaných zařízení (adaptované firmy, centra sociálního zaměstnávání, centra distribuující práci v domácnosti) zajišťujících profesní reintegraci, vzdělávání a finančním zdrojům poskytovaným na integraci zaměstnanců s postižením.

8.2.2 Privátní a neziskový sektor a občané se zdravotním postižením

Velká část zdravotní a sociální péče a služeb je ve Francii zajišťována institucemi a organizacemi privátního a neziskového sektoru, které tvoří síť specializovaných služeb. Obsah, kvalita a návaznost služeb jsou přesně vymezeny standardy, které jsou pro organizace závazné.

Francie je jedna z evropských zemí, kde je péče o jednotlivé druhy postižení právně zakotvena v jim určených zákonech nebo vládních nařízeních. Stát si uvědomuje specifickou povahu jednotlivých postižení a jejich potřebu speciálních služeb a vytváří podmínky pro jejich vznik. Výkon těchto služeb přenechává privátnímu a neziskovému sektoru, který pokud splňuje standardy poskytovaných služeb se nemusí obávat o svoji existenci.

8.3 Systém zdravotní péče, rehabilitace, sociálních dávek a služeb poskytovaných osobám po traumatickém poranění mozku

8.3.1 Zdravotnický sektor

8.3.1.1 Akutní post-traumatické období

Raněný musí být převezen na specializované oddělení nemocnice (ARO, jednotka intenzivní péče) zajišťující specifickou péči osobám po úrazu hlavy, mozku či míchy (náležitosti a doporučení lze nalézt na <http://www.anaes.fr>). Ta komunikuje s lékaři lůžkového rehabilitačního oddělení (dále jako MPR) specializovaného na neurologické poruchy, kteří vyhodnotí funkční deficity pacienta a již v této akutní fázi zahájí rehabilitaci. Na oddělení MPR je pacient převezen po ukončení primární akutní terapie na jednotce intenzivní péče. Zde díky progresu léčby zůstává pacient buď „plně hospitalizován“, navštěvuje týdenní či denní stacionář. Stejně tak může být přesměrován do Unité d'éveil (kóma) či speciální oddělení pro pacienty nacházející se ve chronickém vegetativním stavu.

Pacient může být hospitalizován i doma, kam za ním dojíždí zdravotní personál.

8.3.1.2 Rehabilitační oddělení nemocnice a rehabilitační centrum (Medicine physique et de readaptation a Centre de reeducation fonctionelle)

MPR a rehabilitační centrum je zdravotnické zařízení poskytující ucelenou rehabilitaci, reedukaci a „znovuzapojení“ (reinsertion) pacienta. Pracuje zde pluridisciplinární tým (lékaři, zdrav. sestry, fyzioterapeut, ergoterapeut, neuropsycholog, klinický psycholog, logoped, sociální pracovník, speciální pedagog), který :

- pomáhá léčit a odstraňovat fyzické, neurologické, psychologické, kognitivní a enviromentální omezení (rehabilitační, reedukační projekt),
- vzdělávat jak pacienta, tak jeho nejbližší okolí,

- vypracovává „nový životní projekt“, zahrnující rodinné prostředí a domácnost, práci, koníčky, vzdělávání, případně i právní záležitosti (náhrada škod),
- připravuje pacienta a jeho rodinu na jeho odchod a znovu - zapojení do běžného života (např. návštěva ergoterapeuta a sociálního pracovníka v místě bydliště pacienta, aby byly zajištěny co nejlepší podmínky pro jeho návrat – úprava bytu a její finanční zajištění, příprava rodiny na novou a mnohdy náročnou situaci...),
- poskytuje tzv. doprovod „na dlouhé trati“, což je v podstatě odborná osobní asistence,
- nasměruje a doprovází pacienta a jeho rodinu směrem k institucím:
 1. poskytujícím péči, rehabilitaci, osobní asistenci a sociální pomoc určenou osobám po poranění mozku
 2. státním, departementním a regionálním zabývajícím se sociální a finanční pomocí, integrací nebo pracovním přeřazením společnými pro všechny osoby s postižením bez rozdílu

Dle závažnosti a následků poranění zde pacient zůstává v průměru šest až osmnáct měsíců.

Při propouštění z MPR je pacient přeorientován do zdravotně-sociální či sociální sféry. Je mu přidělen tzv. referent (může být doktor, psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník), který zprostředkuje kontakt mezi pacientem, léčebně - sociálním sektorem starajícím se o osoby se zdravotním postižením nebo po poranění mozku.

8.3.2 Sociální a zdravotně – sociální sektor

Jak již bylo v kapitole 9.1 uvedeno francouzský sociální systém doznal od roku 2002 značných změn a nyní prochází tranzitním obdobím. Ruší či pozměňují se určité dávky finanční podpory, reorganizuje se institucionální zajištění péče, dochází k sjednocení dříve různých komisí a služeb pod jednu střechu Krajského domu zdravotně postižených. Francie se tak snaží zjednodušit administrativní postupy, zajistit kvalitní, koordinovanou rehabilitaci a provázanost poskytovaných služeb a zejména je uzpůsobit specifickým potřebám jednotlivců (1)

Zákon z 2. ledna 2002 renovující sociální a zdravotní sektor umožnil institucím poskytujícím sociální či zdravotní služby jednat se značnou pružností. Zejména se to týká služeb přijímajících a doprovázejících děti, dospívající a dospělé se zdravotním postižením. Tyto instituce zajišťují péči a asistenci uzpůsobenou následkům postižení, intervenují v domácnostech a všedním prostředí. Současně existují standardy těchto služeb, tak aby byla zaručena jejich kvalita a respektování práv osob jich využívajících (1).

8.3.2.1 Sestava pro nezávislý život (autonomní, samostatný)

Od roku 2004 musí každý z departementů být vybavený tzv. „Sestavou pro samostatný život“ (le dispositif d'aide a la vie autonome), financované z velké části státem, dále pojišťovny, departementem a sociálním zabezpečením. Sestava umožňuje řešit a kompenzovat funkční a technické nedostatky způsobené postižením. Skládá z technického týmu, jenž spolu se zdravotně postiženým vypracuje projekt obsahující seznam jemu nejlépe vyhovujících kompenzačních pomůcek, technických úprav místa bydliště a automobilu spolu s finančními náklady. Poté s ním vyřeší administrativní záležitosti, realizaci a financování projektu. Od letošního roku bude tým spolupracovat - pod střechou Domu handicapovaných - s pluridisciplinárním týmem na Individuálním plánu kompenzací handicapu osob se zdravotním postižením.

8.3.2.2 Služby pomoci a doprovodů společenského života (les services d'accompagnement á la vie sociale SAVS)

Po celé Francii působí několik set mobilních týmů (sociální pracovník, osobní asistenti, ekonomický poradce, ergoterapeut, psycholog, pomocná síla v domácnosti, profesní poradce), z nichž některé jsou určeny osobám po poranění mozku. Nejde jen o profesionální služby osobní asistence (doprovázení při zařizování administrativních záležitostí, návštěvě lékaře, nákupu, do školy, za kulturními, sportovními a společenskými aktivitami), ale také o pomoc profesionálů v oblasti financí, sociálních dávek, specifických úprav domácnosti, psychologické péče, práce aj.

8.3.2.3 Služby zdravotně sociální asistence pro dospělé zdravotně potížené (les services d'accompagnement médico-social pour les adultes handicapés SAMSAH)

Služby poskytující nejen sociální, ale i zdravotní péči. V týmu jsou navíc ještě zdravotní sestry, logoped, fyzioterapeut, kteří zasahují při zdravotních obtížích osob či zajišťují rehabilitaci přímo v místě jejich bydliště.

Intervence SAVS a SAMSAH je přidělena CDAPH, která rozhoduje zda zainteresovaná osoba potřebuje „pravidelné a celkové doprovázení“. Tyto jednotky jsou často v dennodenním kontaktu s postiženým a jejich hlavním úkolem je nejen doprovázení, ale také vyhodnocování pokroků klienta a možností jeho společenského a profesního začlenění. Současně poskytují zpětnou vazbu, a tak např. pokud má klient značné problémy s uskutečňováním jeho Individuální plánu či při zhoršení jeho stavu, kontaktují CDAPH nebo jednotky UEROS, které přehodnotí a upraví klientův projekt. Např. klient spolu s pracovníky UEROS vypracoval projekt na jeho opětovné začlenění do zaměstnání na otevřeném trhu práce, kam dochází na tříměsíční pracovní stáž. Klient však nezvládá pracovní režim, mezilidské vztahy nebo má jiné obtíže. Jeho asistent, někdo jiný z týmu SAVS nebo i klient sám informuje pracovníky UEROS, které s klientem přehodnotí jeho pracovní projekt a navrhnou mu pracovní místo či stáž v adaptovaných firmách (entreprise adaptée).

8.3.2.4 Zdravotní péče v domácím prostředí (les services de soins infirmiers á domicile) a pečovatelská služba (les services d'aide á domicile)

Služby zdravotní péče v domácím prostředí (dále jen SSIAD) byla předepisovaná ošetřujícím lékařem převážně starým, nemocným a nemohoucím osobám za účelem zajištění zdravotní a hygienické péče. Od 1.1. 2006 je SSIAD určena i pro těžce zdravotně postižené a dochází k její sloučení s pečovatelskou službou za vzniku jednoho víceúčelového servisu hrazeného sociálním zabezpečením.

8.3.2.5 Centrum denních služeb, denní stacionář (service d'activités de jour)

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení s cílem posílit samostatnost a soběstačnost osob se zdravotním postižením, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci mohoucí vést k sociálnímu vyloučení. Centra přijímají zejména ty, které nemohou (např. pro velkou unavitelnost) dodržovat pracovní tempo v centrech sociálního zaměstnávání (ESAT). Jsou jim nabízeny individuální a kolektivní aktivity, terapeutické, vzdělávací a aktivizační činnosti, a zejména zprostředkování kontaktu se společenským a kulturním prostředím. Centra denních služeb mají v kompetenci jednotlivé departementy.

8.3.3 Pobytová zařízení se zdravotní a sociální péčí

Pokud se osoby nemohou vrátit nebo zůstat ve svém bydlišti mohou být na základě rozhodnutí CDAPH přijmutí do následujících institucí:

8.3.3.1 Domov pro těžce zdravotně postižené se specializovanou péčí (maison d'accueille spécialisée)

Specializované domovy (dále jen MAS) přijímají osoby velmi těžce postižené starší 16 let, kteří potřebují pomoc druhé osoby v každodenních činnostech a neustálý zdravotní dohled. Pobyt může být permanentní, nebo dočasný, formou denního či týdenního stacionáře. CDAPH rozhoduje jaká forma je pro danou osobu nejlepší a situaci kontroluje. Služby i ubytování v MAS jsou plně hrazeny sociálním zabezpečením. AAH (viz kap. 8.3.6.2) je zredukováno po 45 dnech pobytu na 12% (70 euro měsíčně).

8.3.3.2 Domov se zdravotní péčí (foyers d'accueil médicalisée)

Domovy se zdravotní péčí přijímají osoby těžce postižené, které nemají nárok na péči hrazenou sociálním zabezpečením, ale potřebují lékařskou péči a pomoc druhé osoby při každodenních úkonech. Ubytování a služby s ním spojené jsou hrazené departementem jako sociální pomoc a lékařská péče je hrazená zdravotní pojišťovnou. AAH je také zredukována na 12%.

Dvě výše zmíněná zařízení jsou většinou specializována na určitý typ postižení s personálem skládajícím se z doktora, zdravotních sester, ošetřovatelů, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, psychologa, sociálního pracovníka a programového referenta.

8.3.3.3 Domov života – domov pro těžce zdravotně postižené (foyer de vie)

Tento typ ubytovacího zařízení přijímá osoby těžce postižené se sníženou soběstačností, která však není snížena natolik, aby měli nárok na výše zmíněné typy zařízení, ale kteří nicméně nejsou schopni produktivní práce. Toto zařízení není se zdravotní péčí. Je v kompetenci jednotlivých departementů i jimi financované.

8.3.3.4 Chráněné bydlení „foyer d'hébergement“ a „foyer logement“

Tento typ ubytování je nabízen osobám s postižením pracujících v chráněných dílnách, navštěvujících denní či týdenní stacionář nebo centra sociálního zaměstnávání. Foyer d'hébergement je se stravou, foyer logement je pro ty, kteří chtějí dosáhnout co největší nezávislosti ve všedních činnostech a je bez služeb stravování. Osobě se poskytuje podle potřeby podpora osobního asistenta, pomoc při zajištění chodu domácnosti, vzdělávací a aktivizační činnost a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

8.3.3.5 Apartmány (appartements regroupés)

Apartmány jsou vyhledávány těmi, kteří ač by mohli i přes svůj handicap zůstat žít v běžném prostředí preferují bydlení v komunitě osob se stejným nebo podobným postižením. Každý má samostatný byt s možností využití služeb osobní asistence.

8.3.3.6 Ubytování v rodinném prostředí (l'accueil familial)

Alternativou osob s postižením často sociálně izolovaných je ubytování v rodinném prostředí u jiné než vlastní rodiny. Tento typ ubytování je ve Francii propagován v poslední době s tím, že klade apel zejména na morální hodnoty jako jsou být užitečný, nápomocný dobrému účelu, šlechtnost a navázání plnohodnotného vztahu. Zatím není příliš rozšířeno, ale je jedním z nástrojů, kterým se Francie snaží bojovat

proti sociálnímu vyloučení osob s postižením. Rodinám přijímajícím je nabízena finanční úplata.

Osoby s příjmy menšími než je stanovená cena pobytu specializovaným pobytovým zařízením mohou požádat o **Dávku sociální pomoci na úhradu nákladů spojených s pobytem ve specializovaných pobytových zařízeních** (L'aide sociale a l'hébergement aux personnes handicapées). Přidělení a výplata dávky je v kompetenci obcí.

8.3.4 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením a osob po poranění mozku

8.3.4.1 Státní úřad spravující fondy určené pracovnímu zařazení osob s postižením (Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées)

Organizace vytvořená Zákonem z 10. července 1987(loi du 10 juillet 1987, n.87 - 517) starající se o profesní integraci osob se zdravotním postižením. Úřad se snaží zlepšit přístup k a udržení osob s postižením v práci, a to prostřednictvím financování specifických úprav pracovního postu, jeho dostupnosti, asistencí a specifickým poradenstvím. Současně kontroluje dodržování povinných 6% zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností. Tuto povinnost zaměstnavatel srovnatelně plní, když zadá práci „Adaptovaným firmám“, či převede určenou částku do fondů AGEFIPH, který z nich zpětně financuje vše týkající se zařazení osob se zdravotním postižením na trh práce.

Např. v roce 2002 zasáhl AGEFIPH v případě 191 000 osob, z nichž 89 000 bylo začleněno do normálního pracovního prostředí, ostatním bylo umožněno se buď vzdělávat nebo byli nasměrováni do chráněného pracovního prostředí. Celkově AGEFIPH utratil 420 000 milionů euro (8).

8.3.4.2 Departementní program pracovní integrace zdravotně postižených (Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés)

Departementní program pracovní integrace zdravotně postižených (dále jen PIDTH) je programem každého departementu zřízeným za účelem koordinace akcí ve prospěch pracovního začleňování osob s postižením. Program musí mít každý departement, zaleží ovšem na politice a ekonomické situaci jednotlivých departementů jak rozsáhlý program realizují.

8.3.4.3 Celostátní zprostředkovatelna práce (L'agence nationale pour l'emploi)

Tato národní agentura slouží zejména při hledání práce. Má v podstatě stejné funkce jako český Úřad práce, a tak se na ní obrazejí nejen zdravotně postižení.

8.3.4.4 Síť CAP-EMPLOI

Osoby s postižením jsou však většinou nasměrováni k organizaci CAP-EMPLOI, která je specializovaná na oblast práce a handicapu. Ta spolupracuje s CDAPH a centry podporovaného zaměstnávání (UEROS, CPH) a podílí se na inzerci osob na otevřený trh práce.

8.3.4.5 Centra pracovní a sociální integrace a podporovaného zaměstnávání osob po poranění mozku (Les unités d'évaluation, de réentrainement et d'orientation)

Centra pracovní a sociální integrace a podporovaného zaměstnávání osob po poranění mozku (dále jen UEROS) jsou nedílnou součástí pracovní rehabilitace osob po TBI.

Jejich hlavními úkoly jsou:

- Podrobné vyhodnocení fyzických a psychických následků postižení, zjištění potenciálu a schopností pro opětovné sociální, školní či profesní začlenění osob po TBI;
- Spolu s klientem vytváří individuální plán jeho sociální, školní či profesní integrace.;
- Poskytuje speciální poradenství a služby k volbě povolání, změně a udržení zaměstnání (výběr vhodné profese, zajištění pracovních stáží, orientace buď k otevřenému trhu práce či chráněnému pracovišti);
- Služby podporovaného zaměstnávání;
- Individuální doprovázení klientů a snaha o jejich plnou sociální integraci;

UEROS přijímají osoby po TBI vyslané CDAPH, CAP EMPLOI, psychiatrií, ANPE či sociálním asistentem za účelem pracovní a sociální integrace. V jednotce spolupracují sociální asistent, klinický psycholog, ergoterapeut, popřípadě i další je-li potřeba. Klient musí předložit doklad o uznání a stupni snížení jeho pracovní schopnosti (CDAPH), průkaz invalidity, doložit výši svých příjmů, historii předešlé zaměstnanosti. Po vyhodnocení jeho celkového zdravotního, psychického a sociálního stavu je s ním vytvořen individuální pracovní projekt a sepsána smlouva o pracovním zapojení. Klient může být orientován na zkušební pobyt na pracoviště otevřeného trhu práce, střediska sociálního zaměstnávání či být přesměrován do kurzů profesního vzdělávání. Po dobu prvních čtyř měsíců je doprovázen intenzivněji (alespoň 1x týdně). Další čtyři měsíce klient naplňuje vlastní pracovní projekt, v kontaktu s centrem je 1x za 10 dní. Na konci osmého měsíce se vyhodnotí a případně pozmění jeho projekt. Úhrnně může být klient doprovázen 24 měsíců.

Každý department musí mít minimálně jedno pracoviště UEROS.

Výhodou jednotek UEROS je tedy znalost problematiky osob po TBI a poskytování jim specificky uzpůsobených služeb. Narozdíl tak od CAP-EMPLOI, který má databázi volných pracovních míst a pracovišť zaměstnávajících zdravotně postižené, nabízejí jednotky UEROS servis „ušitý na míru“, což samozřejmě přispívá k lepší a kvalitnější sociální integraci těchto postižených.

8.3.4.6 Centrum podporovaného zaměstnávání (Les centres de proorientation pour handicapés)

Centra podporovaného zaměstnávání (dále jen CPH) mají v podstatě stejnou funkci jako jednotky UEROS s tím rozdílem, že jsou k dispozici všem postižených bez rozdílu.

8.3.4.7 Adaptovaná firma (Entreprise adaptée)

Od 1.1.2006 se dříve chráněné dílny nazývají „Adaptované firmy“ a nespádají již do sféry chráněného pracovního prostředí ale do sektoru otevřeného trhu práce. Jsou určeny postiženým určených CDAPH a umožňují jim vykonávat pracovní činnost na otevřeném trhu práce v pro nich adaptovaných podmínkách. V adaptovaných firmách musí pracovat alespoň 80% osob zdravotně postižených. Mzda vyplácená zaměstnancům činí alespoň minimální mzdu v národním hospodářství (1 254 euro/151 hod. práce).

8.3.4.8 Centrum distribuce práce do domácnosti (Le centre de distribution de travail á domicile)

Centrum distribuce práce v domácnosti má stejný statut jako Adaptovaná firma a je zřízeno za účelem přerozdělování manuální a intelektuální práce prováděné v domácím prostředí osobou s zdravotním postižením.

8.3.4.9 Centrum sociálního zaměstnávání (Etablissement et Service d'Aide par le Travail)

Centrum sociálního zaměstnávání umožňuje zdravotně postiženým, jejichž pracovní schopnost je natolik snížena, že nejsou schopni vykonávat práci na otevřeném trhu práce ani v adaptovaných firmách, provozovat činnosti profesního charakteru. Centra poskytují zdravotní a sociální péči stejně jako terapeutické a vzdělávací aktivity. O možnosti pracovat v centru rozhoduje CDAPH. Klientům centra jsou zaručeny finanční zdroje v minimální výši 5 až 55% minimální mzdy v národním hospodářství. V maximální výši mohou dosáhnout 110 % minimální mzdy. Možná je souhra finanční odměny centra s finanční příspěvkem určeným dospělým zdravotně postiženým.

8.3.5 Vzdělávání osob se zdravotním postižením

Osoby s postižením mají samozřejmě možnost a jsou podporováni při rozhodování o jejich dalším vzdělávání. Statut studenta se zdravotním postižením zaručuje řadu výhod jako např. využívání specializovaného transportu, osobní asistence a ubytování, finančních příspěvků na ubytování, studium a školné zdarma. Zájemcům o studium jsou nabízeny studijní obory vysokých škol, vyšších odborných škol, kurzy profesního vzdělávání dospělých a v centrech pracovní rehabilitace kvalifikační a rekvalifikační kurzy přímo určené osobám s postižením.

8.3.5.1 Asociace profesního vzdělávání dospělých (L'association pour la formation professionnelle des adultes)

Asociace profesního vzdělávání dospělých (dále jen AFPA) zastřešuje, organizuje a propaguje kurzy profesního vzdělávání dospělých. Nabízí množství vzdělávacích programů umožňujících nejen zdravotně postiženým si zvyšovat profesní kvalifikaci.

8.3.5.2 Centra pracovní rehabilitace (Les centres de rééducation professionnelle)

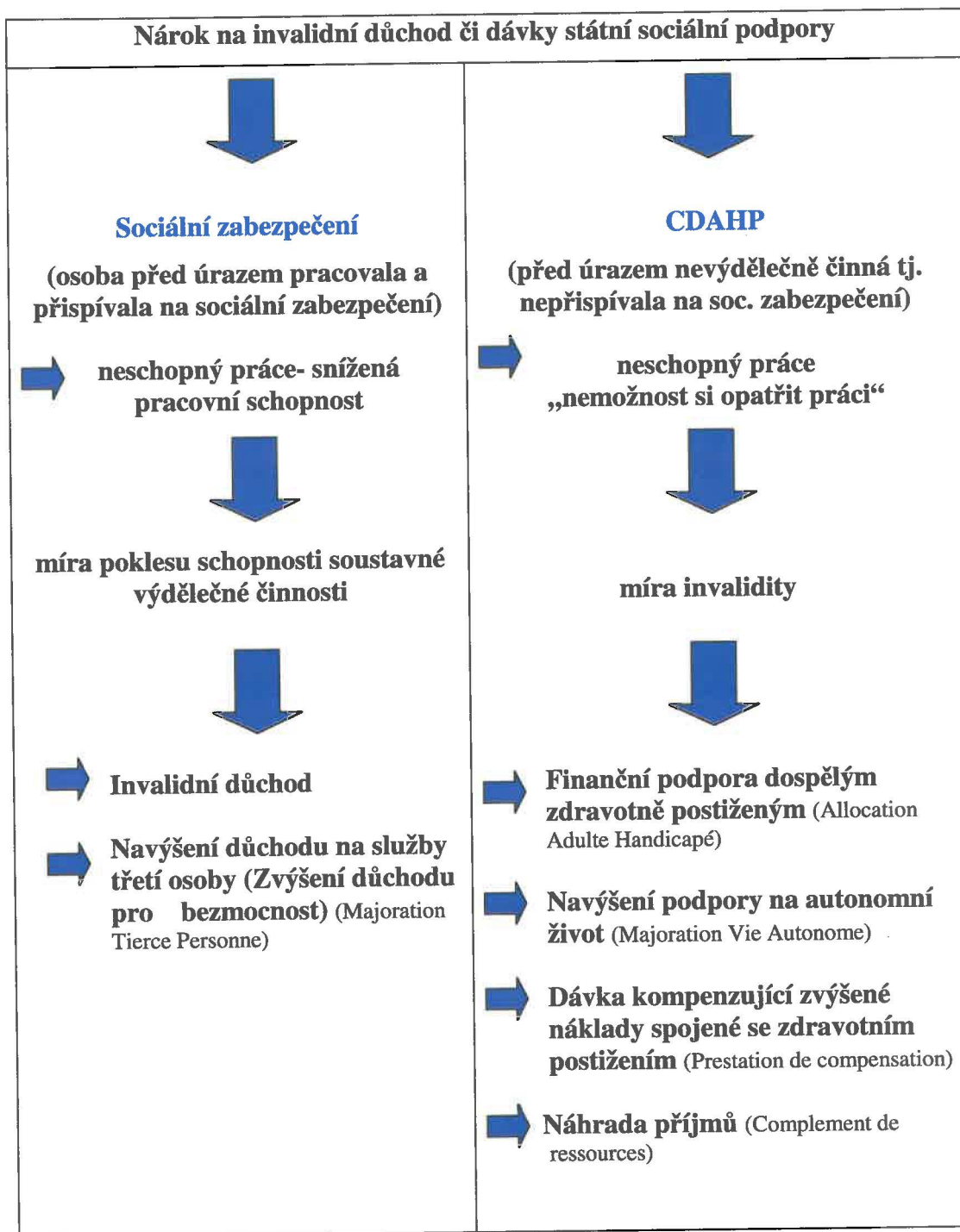
Centra pracovní rehabilitace (dále jen CRP) nabízejí přizpůsobené kvalifikační a rekvalifikační kurzy osobám se zdravotním postižením a se speciálními potřebami v oblasti vzdělávání a získávání kvalifikace. Kurzy jsou často dlouhodobého charakteru umožňující získání státem uznaného diplomu a dostatečných pracovních zkušeností (pracovní stáže). Účastníkům je po dobu kurzu placen finanční příspěvek, jehož minimální hodnota se rovná AAH (614 euro) a nesmí přesáhnout 1932 euro. Náklady na pobyt v centru jsou hrazeny příslušnou zdravotní pojišťovnou. Aby zdravotně postižený mohl využívat těchto výhod musí mít doporučení od CDAPH.

8.3.6 Finanční zdroje a dávky sociální podpory

Primárními zdroji osoby se zdravotním postižením by měly být příjmy ze zaměstnání či jiné výdělečné činnosti. Pokud je však osoba pro svůj nepříznivý zdravotní stav neschopna soustavné výdělečné činnosti nebo je její schopnost omezena je odkázána na výplatu invalidního důchodu systémem sociálního zabezpečení. Tento nárok jí však vzniká pokud splňuje jím stanovené podmínky, jako je např. potřebná doba pojištění před vznikem invalidity. Pokud osoba nebyla výdělečně činná dostatečnou dobu před vznikem invalidity je odkázána na výplatu dávek státní sociální podpory.

Zákon č. 2005-102 pro rovná práva a příležitosti, participaci a občanství zdravotně postižených zásadně změnil systém přidělování i samotné dávky státní sociální podpory, který ve Francii fungoval od roku 1975. Do konce roku 2005 existovalo množství jednotlivých dávek a příspěvků, o které se muselo samostatně žádat COTOREP nebo jiné komise a organizace. Pro značnou administrativní náročnost a komplikace ve sladění rozhodnutí jednotlivých orgánů Francie systém kompletně přepracovala a značně zjednodušila. Zrušila příspěvek na služby třetí osoby (u nás příspěvek na péči) a další jmenovité dávky (příspěvek na úpravu bytu, úpravu, zakoupení a provoz motorového vozidla, na zakoupení vodícího psa, na krmivo pro vodícího psa aj.) a sjednotila je pod jediný „Příspěvek kompenzující zvýšené náklady spojené se zdravotním postižením“ (Prestation de compensation). Zindividualizovala tak přístup k postiženým a umožnila jim spolupracovat na rozhodování o jejich vlastních potřebách.

Následující schéma prezentuje nárok osoby se zdravotním postižením na výplatu finančních zdrojů a jednotlivé typy dávek. Francie jako sociální stát má kromě těch níže zmíněných ještě dávky sociální pomoci, které se přidělují např. v obtížné finanční či životní situaci žadatele, a které se odvíjejí od rozhodnutí místního centra sociální pomoci. O těchto nenárokových příspěvcích či pomoci v mé práci pojednávat nebudu, neboť se nejedná o standardně uznané dávky.



8.3.6.1 Invalidní důchod (pension d'invalidité)

Invalidní důchod je peněžitá, nároková dávka sociálního zabezpečení, poskytovaná při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu naplňujícím kritéria plné invalidity (pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti nejméně o 66%) a při splnění podmínky

potřebné doby pojištění, nebo vzniku plné invalidity následkem pracovního úrazu.

Tři kategorie:

1. kategorie: osoba plně invalidní je nicméně schopna určité soustavné výdělečné činnosti. Dávka je 30% průměrného platu dosaženého ke dni žádosti.

2. kategorie: osoba plně invalidní není schopna vykonávat jakoukoli výdělečnou činnost aniž by tím ohrozila svůj zdravotní stav. Dávka činí 50% průměrného platu dosaženého před vznikem nároku.

3. kategorie: zdravotní stav osoby plně invalidní je odkázána na pomoc jiné osoby při hlavních životních úkonech. Dávka činí 50% průměrného platu dosaženého před vznikem nároku a je navýšena o zvýšení důchodu na služby třetí osoby.

Invalidní důchod činí minimálně 250,78 a maximálně 2 276,65 eura. (60)

8.3.6.2 Navýšení důchodu na služby třetí osoby (Majoration tierce person)

Navýšení důchodu na služby třetí osoby je vyplácena osobám plně invalidním při splnění podmínky potřebné doby pojištění, nebo při vzniku plné invalidity následkem pracovního úrazu pokud jsou odkázáni na pomoc jiné osoby při hlavních životních úkonech. Dávku si může nárokovat i osoba nevidomá a osoba s mentálním postižením, která potřebuje neustálý dohled. Dávka je každoročně valorizována a na rok 2006 činí 982, 15 euro (61).

8.3.6.3 Finanční podpora dospělým zdravotně postiženým (Allocation aux Adultes Handicapés)

Finanční podpora dospělým zdravotně postiženým je dávkou státní sociální podpory určenou osobám starším 20 let jejichž pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti je vyšší nebo se rovná 80% nebo je mezi 50 a 80%, ale osoba je uznaná neschopnou obstarání si práce nebo je schopná práce jen za mimořádných podmínek a nepobírá invalidní důchod či nemá jiné finanční zdroje. Míra poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti je vyhodnocena CDAPH. Při poklesu schopnosti soustavné výdělečné činnosti o 80% a více je povolena souhra AAH a příjmu z výdělečné

činnosti. Od ledna roku 2006 však není umožněna souhra AAH a příjmu z výdělečné činnosti u osob jejichž pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti je mezi 50 a 80% (61).

AAH činí 610, 28 eura měsíčně. Při hospitalizaci v nemocnici delší než 60 dnů nebo pobytu v domově pro těžce zdravotně postižené delším 45 dnů je dávka snížena na 488 respektive 73 euro.

Pro možnost porovnání uvádím dávku životního minima, která je 433,06 eura měsíčně na osobu. (61)

8.3.6.4 Navýšení podpory pro autonomní život (Majoration Vie Autonome)

Navýšení podpory pro autonomní život je určena osobám splňujícím následující kritéria: pokles jejich schopnosti soustavné výdělečné činnosti je rovný a vyšší 80%, jsou nezaměstnaní a disponují vlastním bydlením, na které dostávají příspěvek na bydlení.

Měsíční částka činí 97,64 eura měsíčně (61).

8.3.6.5 Náhrada příjmů (Complement ressources)

Náhrada ušlých příjmů činí 171,59 eura měsíčně a je určena těžce zdravotně postiženým, jejich schopnost soustavné výdělečné činnosti je menší než 5%, kteří nemají příjmy z výdělečné činnosti po dobu alespoň jednoho roku a bydlí samostatně (61).

8.3.6.6 Dávka kompenzující zvýšené náklady spojené se zdravotním postižením (Prestation de compensation du handicap)

Dávka kompenzující zvýšené náklady spojené se zdravotním postižením (dále jen PCH) nahradila příspěvek vyrovnávající náklady spojené se zdravotním postižením (Allocation compensatrice), který byl pouze finančního charakteru.

PCH umožňuje na základě pluridisciplinárním týmem vypracovaného Individuálního plánu kompenzace zdravotního postižení hradit náklady způsobené zdravotním postižením (viz kap. 9.2.1.1 Krajský dům zdravotně postižených). Je určen každému zdravotně postiženému, který není sám schopen vykonávat alespoň jeden nezbytný životní úkon (mytí, česání, oblékání, orientace v bytě aj.). PCH je hrazena jednotlivými departmenty.

CPH se skládá z pěti oblastí:

- liská pomoc: pomoc při každodenních nezbytných životních úkonech
- technická pomoc: veškeré vybavení a pomůcky potřebné ke kompenzaci limitované aktivity způsobené postižením
- vybavení a úprava bytu nebo osobního dopravního prostředku
- zvířecí pomoc umožňující nezávislost zdravotně postiženého (vodící pes)
- výjimečné nebo specifické potřeby

Žadatel o PCH své přání a potřeby ve formuláři, který spolu s „Životním projektem“ a dalšími informacemi předá pluridisciplinárnímu týmu, který poté zpracuje podrobný rozpis pomoci a předá jej CDAPH ke schválení.

Čerpání finančních prostředků na jednotlivé oblasti je upraveno množstvím vyhlášek, kde je stanoveno jak často a jaké finanční obnosy může osoba s postižením čerpat. Maximální částka na technické pomůcky je 3960 euro na období tří let, 10 000 euro na úpravu bydlení na období 10 let, 5 000 euro na úpravu motorového vozidla jednou za 5 let a 3000 eur na zvířecí pomoc. Na pomoc při každodenních nezbytných životních úkonech dostane zdravotně postižený 130 až 145% hrubé hodinové mzdy najímané osoby z 35 hodinové pracovní době týdně. Tato částka mu bude uhrazena v plné výši pokud jeho předešlé roční příjmy byly nižší než 23 571 euro. Pokud byly jeho příjmy vyšší než tato částka má nárok na 80% dávky (61).

8.3.6.7 Příspěvek na bydlení (Allocation de logement social ou familial)

Příspěvek na bydlení může osoba se zdravotním postižením nebo její rodina čerpat na základě posouzení příjmů všech členů domácnosti, počtu členů v domácnosti žijících, umístění bytu a výše placeného nájmu (61).

8.4 Nadace a dobrovolné organizace působící v oblasti traumatického mozkového poranění

Na níže vypsané organizace se mohou obrátit osoby s různými problémy způsobenými poraněním mozku.

- Union national des association de famille de traumatisés crâniens (Národní unie asociací rodin osob po traumatickém poranění hlavy a mozku);
- Association Aphasiques de Montpellier (Asociace osob trpících afázií);
- Association Valentin HAUY (Asociace Valentina HAUYE – nevidomí);
- Association des Paralysés de France (Asociace tělesně postižených Francie);
- Association des Handicapés du Languedoc-Roussillon (Asociace zdravotně postižených);
- Association St Vincent de PAUL Pour Déficients Auditifs (Asociace Sv Vincent PAULA pro osoby s poruchou sluchu);
- Atelier Handicap Habitation (Ateliér bydlení pro zdravotně postižené);
- Bureau Français de l'Epilepsie (Francouzský výbor pro postižené epilepsií);
- Federation Nationale des Accidentés du travail & Handicapés (Národní federace osob po pracovních úrazech a se zdravotním postižením);
- Federation National des Aphasiques de France (Francouzská národní federace osob s afázií);
- Institut Promotion Sociale (Institut pro zvýšení sociální, společenské integrace)
- Surdi34 (osoby se sluchovým postižením);
- Union des Aveugles et Handicapés de la Vue (Unie slepců a osob se zrakovým postižením);

8.4.1 Národní unie asociací rodin osob po traumatickém poranění hlavy a mozku (Union national des association des familles de traumatisés crâniens)

Národní unie asociací rodin osob po traumatickém poranění hlavy a mozku (dále jen UNAFTC) se aktivně účastní politiky ve prospěch osob po TBI, lobuje vládu a parlament, organizuje informační kampaně, neváhá vyjít do ulic a otevřeně vyjádřit své názory, spolupracuje s řadou mezinárodních organizací, je členem European Disability Forum a snaží se podporovat výzkum.

Zejména však skrze jednotlivé regionální asociace:

- Hájí morální a hmotné zájmy osob po TBI a jejich rodin;
- Podporuje zakládání institucí a služeb specializovaných na problematiku TBI ;
- Poskytuje poradenství a právní pomoc ;
- Informuje veřejnost o dané problematice;
- Pořádá informační kampaně o bezpečnosti na silnicích;
- Podporuje rodiny a blízké osob po TBI a jejich kontakty se společností;
- Má zástupce v regionálních komisích rozhodujících o potřebách a nárocích osob s postižením a komisích pro kontrolu dodržování kvality služeb a péče poskytovaných těmto osobám;
- Snaží se zlepšovat propojenost a návaznost zdravotně sociálních služeb a informovanost profesionálů zdravotnického sektoru;
- Zprostředkovává a usnadňuje kontakt a výměnu informací mezi rodinami postiženými TBI;
- Pořádá a zajišťuje prázdninové pobyty, kulturní a sportovní akce(5);

8.5 Asociace, instituce a služby určené osobám po poranění mozku působící v regionu Languedoc-Roussillon

8.5.1 Asociace rodin osob po traumatickém poranění hlavy a mozku Languedocu-Roussillon (Association des Familles de Traumatisés Craniens du Languedoc-Roussillon)

Asociace rodin osob s traumatickým kraniálním postižením Languedocu-Roussillon (dále jen AFTC LR) je jednou ze 45 asociací UNAFTC. Sdružuje 360 rodin, zaměstnává pouze jednu pracovní sílu v sekretariátu a její činnost je plně zajišťována dobrovolníky. Její sídlo je v Montpellier (department Hérault) a vedlejší pracoviště má v Nîmes (department Gard), v Quillan (departement Aude), v Beziers (departement Beziers) a v tomto roce zakládá nové pracoviště v departmentu Midi-Pyrénées. Populace celého regionu Languedoc-Roussillon představuje 2, 25 milionů lidí (5).

AFTC LR naplňuje všechny činnosti zmíněné v kapitole 9.4.1 o UNAFTC.

Konkrétně v roce 2004:

- Telefonní permanence každý den od 10h. do 12h;
- Individuální schůzky a právní poradenství každý čtvrtek a pátek od 14h. do 17h;
- Schůzky „vzájemného pochopení“ každé úterý odpoledne (pro rodiny a blízké postižených);
- Devět seminářů pro rodiny postižených na téma:
 - práce jednotek UEROS zabývajících se pracovní a sociální inzercí osob po TBI
 - sexualita osob po TBI
 - role pojišťovatele při nehodách
 - role psychologa v životě osob po TBI
 - zástupci AFTC odpovídají na otázky (3x)
 - opatření právní ochrany
 - perspektivy a vývoj zajištění péče a služeb určených osobám po TBI

- Intervenovala v 631 případech (právní a administrativní rady, intervence ve zdravotnických zařízeních, vyhledání kontaktů na odborníky, nasměrování k službám a aktivitám aj.);
- Vede registr osob po TBI Languedoc-Roussillon;
- Vydává a distribuuje informační materiály a letáky pro širokou veřejnost;
- Zorganizovala pikniky s tombolou a jiné akce na získání finančních prostředků;
- Spolupracovala s zdravotnickými zařízeními na zvýšení informovanosti jejich zaměstnanců o problematice pacientů s poraněním mozku;
- Účastnila se řady sympózií, konferencí a schůzek (např. s ministrem zdravotnictví, místními politickými činiteli aj.) týkajících se problematiky TBI;
- Podílela se na kampani „Zastavme masakr na silnicích“ a oslovila více než 4000 školáků středních škol v kampani o bezpečnosti na silnicích (6, 7);

Výše zmíněné aktivity AFTC jsou ty nejdůležitější, ale zdaleka nejsou všechny. Jejich výčet je popsán na zhruba 15 stranách zprávy o činnosti AFTC za rok 2004, ze které jsem čerpala. Uvádím je zde pro představu o činnosti této asociace, neboť mne fascinoval její vliv nejen ve sféře politické, zdravotní a sociální, ale i její působení na širokou veřejnost a zejména její konkrétní zásahy a pomoc přímo rodinám a obětem úrazů.

8.5.1 Specializované služby a zařízení určené osobám po poranění mozku regionu Languadoc-Roussillon

Kromě služeb a zařízení nabízených všem postiženým bez rozdílu jsou v regionu Languadoc-Roussillon následující zařízení cílená na osoby po poranění mozku:

- **SAMAD du Gard v Nimes.** Služby doprovodů/osobní asistence pro udržení v domácnosti (Service d'Accompagnement et de Maintien á Domicile), které poskytují odbornou osobní asistenci v domácnosti zejména v departmentu Gard.
- **SAS „Lou Camin“ v Montpellier.** Služby osobní asistence a následné péče (Service d'Accompagnement et de Suite pour Traumatisés Craniens) působící na území departementu Hérault.

- **FAM „Les Fontaines d’O“ v Montpellier** (Foyer d’Accueil Médicalisé pour Traumatisés Craniens). Domov s 24 hodinovou zdravotní péčí pro osoby s těžkým postižením zřízený a financovaný departementem Herault.
- **MAS „Paul Coste Floret“ v Lamalou les Bains** (Maison d’Accueil Spécialisée pour Traumatisés Craniens). Tento domov určený osobám v chronickém vegetativním stavu je zřizovaný a financovaný státem.
- **MAS „Lamalou le Haut“ v Lamalou les Bains**. Domov opět zřizovaný a financovaný státem, tentokrát pro osoby s apalickým syndromem.
- **Jednotky pomáhající integraci osob po traumatickém poranění mozku „Paul Coste Floret“** (Unité de Réinsertion pour Traumatisés Craniens „Paul Coste Floret“). Mobilní jednotky, financované státem, mají za úkol pomáhat osobám po poranění mozku při návratu do jejich přirozeného prostředí. Tým je složen z profesionálů zdravotnického a sociálního sektoru, vyškolených na problematiku TBI.
- **UEROS Castelnau le Lez**. Jednotky UEROS pomáhají postiženým z celého regionu, a to zejména na poli jejich profesní a sociální integrace.
- **Jednotka péče pro osoby po mozkovém poranění „CHU Carémeau“** (Unité de Soins pour Cérébro-Lésés) ve fakultní nemocnici v Nimes zajišťující specializovanou zdravotní péči po pobytu na jednotce intenzivní péče.
- **Rehabilitační centrum „Bouffard-Vercelli“ v Cerbère** (Centre de Rééducation Fonctionnelle „Bouffard-Vercelli“). Centrum nabízí specializovanou neuro-rehabilitaci 172 klientům starším 14 let.
- **Rehabilitační centrum pro děti a mládež „Lamalou le Haut“ v Lamalou les Bains** (C.R.F pour Enfants et Adolescents „Lamalou le Haut“).
- **Rehabilitační centrum „Grau du Roi“ v Grau du Roi** (C.R.F Grau du Roi). Poskytuje specializovanou rehabilitaci dospělým po poranění mozku.
- **Vzdělávací institut se zdravotní péčí pro děti a mládež po traumatickém poranění mozku „Les Isards“ v Osséja** (Institut Médico Educatif pour Traumatisés Craniens Enfants et Adolescents „Les Isards“).

9 Diskuse

Tato bakalářská práce se zabývala shrnutím informací o problematice traumatického poranění mozku, zvláště pak popisem systému a organizace rehabilitace, sociálních služeb a dávek a v neposlední řadě společenskou a pracovní integrací této skupiny osob ve Francii. Současně jsem se pokusila ukázat jeho funkčnost na příkladu regionu Languedoc-Roussillon.

Při kladení základních otázek studie jsem vycházela z poznatků o dané sféře a trendů v rehabilitaci na světové úrovni. Zajímalo mne, jak vyspělá země jako Francie na ně reaguje a programy realizuje. Z výčtu možných následků demonstrujících se po poranění mozku vyplynulo, že problematika je to opravdu obsáhlá a rehabilitace vyžaduje komplexní přístup. Tento fakt ostatně vzešel i ze studia mezinárodních dokumentů, publikovaných organizacemi odborně zainteresovanými v dané sféře.

Jako velmi zajímavé a současně zdrcující považuji statistické údaje o četnosti výskytu a prevalenci úrazů u mladé produktivní populace. Ty potvrzují aktuálnost pozornosti a zkoumání, jenž je traumatickému poranění mozku na světové úrovni věnována.

Dle mých zjištění je i ve Francii problémům osob po TBI věnována značná pozornost. Na zvyšování povědomí veřejnosti se velmi aktivně podílí „Asociace rodin osob po poranění hlavy a mozku“ svými informačními kampaněmi spolu s asociací „France Traumatisés Craniens“, jež sdružuje profesionály pracujícími v oblasti TBI. Tyto dvě organizace již před deseti lety donutily vládu přijmout zákony ve prospěch osob po TBI a zavdaly tak impuls ke vzniku sítě specializovaných služeb a institucí.

Na jednu z otázek studie, která se ptá, zda je ve Francii provázanost zdravotnického sektoru péče o osoby po TBI se sektorem sociálním, tak aby byl zachován princip kontinuity, návaznosti a trvání služeb v takové míře v jaké to osoba po TBI potřebuje, nelze jednoznačně odpovědět. Kontinuita, posloupnost a trvání služeb pro osoby po TBI je legislativně zakotvena řadou vyhlášek a vládních nařízení vydaných francouzskou vládou. Ty upravují sled a obsah péče a služeb od převzetí pacienta na jednotku intenzivní péče až po jeho pracovní integraci, ať již na otevřený nebo chráněný trh práce. „Circulaire Couchnaire“ ustanovuje funkci tzv. referenta, jehož povinností je zprostředkovat kontakt pacienta nemocnice nebo rehabilitačního centra a jeho rodiny s profesionály a specializovanými službami sociálního sektoru. Pokud by v dané oblasti neexistovaly služby pro osoby po TBI, má povinnost jej nasměrovat

k jiné adekvátní pomoci. Z praktického hlediska však nebylo v mých silách zjistit, zda skutečně a ve všech případech dojde k zprostředkování kontaktu.

Za velmi důležité považuji právě legislativní zakotvení, které ukládá jednotlivým krajům povinnost zakládat a spolufinancovat specializované služby určené osobám po TBI. Standardy určující přesný obsah a náležitosti zdravotní péče a sociálních služeb jsou samozřejmostí. Některé vyhlášky týkající se TBI samotný obsah služeb vyjmenovávají, jiné pouze odkazují na příslušné standardy. Tím je zaručena kvalita a především síť adekvátních služeb a postižení tak nejsou odkázáni pouze na náhodně rozptýlené aktivity neziskového a dobrovolného sektoru jako je tomu např. v České republice.

Osobám po TBI a jejich rodinám v pro ně bezesporu obtížné situaci aktivně pomáhá již zmíněná Asociace rodin osob po poranění hlavy a mozku, která je důležitou instancí pomoci a podpory rodin a postižených. Jak vyplývá z popisu uskutečněných aktivit asociace, její činnost se zdaleka neomezuje na jedince poškozeného poraněním mozku, ale zejména na hájení jeho zájmů a potřeb na politické úrovni. Asociace aktivně pomáhá lidem postiženým, je dobře známá široké veřejnosti a i poměrně vlivná na poli politickém a mezinárodním. To ostatně dokazuje přijetí zmiňovaných právních norem. Rozsah jejího působení shledávám velmi přínosným, a to zejména z pozice dcery otce, který utrpěl těžký úraz hlavy a od doby úrazu se potýká s totální nedostupností informací o TBI, s neexistencí specializovaných služeb a jakékoli jiné podpory než té z rodiny.

Domnívám se, že francouzský zdravotní a sociální systém služeb reaguje a uspokojuje skutečné potřeby osob po TBI, a to institucemi, rehabilitačními centry i službami specializovanými na problematiku traumatického poranění mozku. Jejich existenci a obsah jsem se pokusila demonstrovat na příkladu regionu Languedoc-Roussillon. Určité váhání v předešlém tvrzení vychází z faktu, že jsem se podrobněji zabývala pouze regionem Languedoc- Roussillon, a nemohu tak přesně určit jak jsou vybavené ostatní části Francie. Vzhledem k právně zakotvené povinnosti zakládat tyto služby však předpokládám, že existují i v ostatních francouzských regionech.

Za velmi pozitivní považuji snadnou dostupnost relevantních informací, ať již týkajících se TBI, organizací zainteresovaných nebo všeobecných, poskytovaných Informační kanceláří Krajského domu zdravotně postižených. Dobře dostupné jsou tyto informace i na internetových stránkách každého kraje, což je samozřejmě výhodné pro osoby s postižením, zejména ty s omezenou pohyblivostí.

Ačkoli si myslím, že jsem poskytla ucelený přehled dané problematiky a shromáždila veškeré dostupné informace relevantní k organizaci rehabilitace a služeb ve Francii, uvědomuji si jistě nedostatky této bakalářské práce, vyplývající především z jazykové a kulturní bariéry.

Francie je zemí s velkým sociálním cítěním a s historicky přívětivým sociálním sektorem. Je však také zemí s přebujelou byrokracií. Proto bylo zpočátku poměrně obtížné se v tomto systému zorientovat.

S největšími problémy jsem se potýkala při překládání francouzských právních norem a jiných dokumentů, které používají specifickou terminologii. Vzhledem k tomu, že řada těchto odborných termínů není do českého jazyka přeložena, musela jsem složitě vyhledávat ekvivalenty v českých zákonech. Některé byly identifikovatelné, jiné se v českém jazyce nepoužívají nebo je česká legislativa vůbec nezná. Například pojem schopnost soustavné výdělečné činnosti francouzské pracovní právo nezná, ale užívá termín „inapte au travail“ tj. nezpůsobilý práce. Podobná situace nastala s překlady pobytových zařízení pro osoby s postižením. V Čechách jsou známé pojmy ústav sociální péče nebo domov pro osoby se zdravotním postižením. Francie má šest základních typů těchto domovů dle závažnosti postižení a termín ústav sociální péče vůbec nevyužívá.

Aby si český čtenář mohl situaci představit, snažila jsem se více užívat termíny české a v závorce užit termín francouzský. Což ovšem neznamená, že se vždy skrývá pod užitým termínem úplně stejný obsah. V některých případech, i když existuje český ekvivalent, jsem použila překlad francouzské termínu, protože mi český přišel hanlivý nebo nedůstojný. V ČR se například používá pojem „Zvýšení důchodu pro bezmocnost“. Francouzi stejnou dávku nazývají „Navýšení důchodu na služby třetí osoby“. Nemyslím si, že osoba je bezmocná jenom proto, že si není schopna určité úkony obstarat sama.

V neposlední řadě, přestože se na světové úrovni změnil pojem zdravotně postižený (disabled) na osobu se zdravotním postižením (person with disability), Francie i nadále používá termín „handicapé“ nebo „personne handicapée“, což lze přeložit buď jako handicapovaný, zdravotně postižený nebo handicapovaná osoba. I přes to jsem se snažila v textu užívat pojem osoba se zdravotním postižením, u jmen institucí a služeb jsem však nechávala jejich termín handicapovaný či zdravotně postižený.

Závěr

Problematika související s traumatickým poraněním mozku a s organizací rehabilitace a služeb určených takto postiženým je téma daleko širší, než skýtá rozsah této práce, proto byl prostor některým tématům věnován pouze zkratkovitě. Logika uvedeného výběru byla přibližně taková, že bylo snahou uvést fakta relevantní k získání orientace v oblasti TBI, které se při bližším zájmu dají samozřejmě prohlubovat. Velké množství zahraniční literatury, ze které jsem sama většinou čerpala, jen dokládá aktuálnost dané problematiky.

Při psaní této práce jsem si uvědomila nespočet hluchých míst, které jsou v České republice v oblasti rehabilitace, existence služeb i legislativního zázemí. Uvědomuji si, že naše země prochází obdobím transformace zastaralého a neefektivního systému na systém nový, který by měl více reagovat na skutečné potřeby osob se zdravotním postižením při současném respektování jejich práv.

Věřím, že tato bakalářská práce, jenž popisuje systém funkční a organizovaný, může inspirovat a přispět k debatě o budoucí podobě systému rehabilitace, sociálních služeb a dávek určených osobám s postižením a jmenovitě osobám po poranění mozku.

Neboť teprve až se změní lhostejný postoj veřejnosti a vzniknout relevantní služby, budou moci osoby s postižením vystoupit ze své sociální izolace a zapojí se na aktivním chodu naší společnosti.

SEZNAM ZKRATEK

AAH	Allocation Adult Handicapé, Finanční podpora dospělým zdravotně postiženým
ACFP	Allocation Compensation Frais Professionel, Příspěvek kompenzující zvýšené náklady při výkonu povolání
ACTP	Allocation Compensation Tierce Personne, Příspěvek na péči třetí osoby
AES	Allocation Education Speciale, Příspěvek speciálního vzdělávání
AFPA	Asociace profesního vzdělávání dospělých
AFTC	Association de Familles de Traumatisés Craniens, Asociace rodin osob po traumatickém poranění mozku
AGEFIPH	Association National de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées, Státní úřad spravující fondy pro pracovní zařazení zdravotně postižených
ANPE	L'Agence National pour l'Emploi, Celostátní zprostředkovatelna ráce
AP	Ateliers protégés, Chráněné dílny
CAT	Centre aid par le travail, Centrum sociálního zaměstnávání
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, Komise práv a autonomie zdravotně postižených
CDTD	Centres de distribution de travail á domicile, Centra distribuující práci v domácnosti
COFACE	Confederation of Family Organisations in the European Union

COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel, Technická komise orientace a nového pracovního zařazení
CPH	Centre de Preorientation pour Handicapés, Centrum podporovaného zaměstnávání zdravotně postižených
CRF	Centre de Reeducation fonctionelle, Rehabilitační centrum
CRP	Centre de Rééducation Professionnelle, Centrum pracovní rehabilitace
DDASS	Delegation Departemental des Actions Sanitaires et Sociales, Krajská rada zdravotních a sociálních služeb
DMO	Dětská mozková obrna
EA	Entreprise Adapté, Adaptovaná firma
EBIC	The European Brain Injury Consortium
EBIS	The European Brain Injury Society
EU	European Union, Evropská unie
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail, Ústav/centrum sociálního zaměstnávání
FAM	Foyer d'Accueille Medicalisé, Domov pro těžce zdravotně postižené se zdravotní péčí
LADAPT	Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail
MAS	Maison d'Accueille Spécialisée, Domov pro těžce zdravotně postižené se specializovanou péčí
MDPH	Maison Departemental de Personnes Handicapés, Krajský dům zdravotně postižených
MPR	Medicine Physique et de Readaptation, rehabilitační oddělení nemocnice

OZP	Osoba se zdravotním postižením
PIDTH	Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés, Krajský program začleňování pracovníků se zdravotním postižením
PC	Prestation de Compensation, Dávka kompenzující zvýšené náklady spojené se zdravotním postižením
SAMSAH	Services d'Accompagnement Médico-social pour les Personnes Adultes Handicapées, Služby zdravotně-sociální asistence pro dospělé zdravotně postižené
SAVS	Services d'Accompagnement á la Vie Sociale, Služby profesionální osobní asistence
SSIAD	Services de Soins Infirmiers á domicile, Zdravotní péče v domácím prostředí a pečovatelská služba
UEROS	Les Unités d'Evaluation, de Réentrainement et d'orientation, Centra pracovní a sociální integrace a podporovaného zaměstnávání určené osobám po poranění mozku
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Craniens, Národní unie asociací rodin osob po traumatickém poranění mozku
TBI	Traumatic Brain Injury, traumatické poranění mozku
WHO	World Health Organisation, Světová zdravotnická organizace

PŘEHLED POUŽITÉ LITERATURY

1. Allemand-Baussier, S.(2001): Handicap...Le guide de l'autonomie. La Martinière, Paris. ISBN 2-7324-2715-2
2. Association des Accidentés de la vie (2005). Calcul de la pension d'invalidité. *A part entière*, 246, 6.
3. Association des Accidentés de la vie (2005). Plan national de prévention. *A part entière*, 246, 5.
4. Association des Accidentés de la vie (2005). Services à la personne. *A part entière*, 246, 4.
5. Association des Familles de Traumatisés Craniens du Languedoc-Roussillon (2006). *Permanences AFTC-LR, Points Rencontre Familles. AFTC-LR Info*.
6. Association des Familles de Traumatisés Craniens du Languedoc-Roussillon (2005). *Projets 2004 – 2005. Fiche technique de l'AFTC LR*. Montpellier: Author.
7. Association des Familles de Traumatisés Craniens du Languedoc-Roussillon (2005). *Rapport Moral et Financier 2004 et Prévisionnel 2005*. Montpellier: Author.
8. Boes, P., Gutnik, F.(2004): Travailleurs handicapés: de la reconnaissance à l'emploi. Paris 2004. ISBN 2 7117 8794 X
9. Conzen, M., Ebel, H., Swart, E. a kol. (1992): Long-term neuropsychological outcome after severe head injury with good recovery. *Brain Injury*, 6, 45-52.
10. Decamps, P. (2005). L'Inclusion Social des Personnes Handicapées à Languedoc-Roussillon, *Revue de la Comité National d'Action Sociale*, 44, 17-19.
11. Federation APAJH (2004) : Personnes Handicapées, Le guide pratique 2005. Federation APAJH, Lyon. ISBN 2-85890-783-8
12. Harrison, C.L. – Dijikers, M.(1992): Traumatic brain injury registries in the United States: An overview. *Brain Injury* 6, 203-212.
13. Info HandiCap 34 (2005), *Garanti de ressources, parution des décrets*. En Pratique,4. Montpellier: Author.
14. Info HandiCap 34 (2005), *La prestation de compensation*. En Pratique, 5. Montpellier: Author.

15. Info HandiCap 34 (2005), *Maison Départementale des Personnes Handicapées: accès aux droits et prestations*. En Pratique, 5. Montpellier: Author.
16. Jennett, B., Teasdale, G., Murray, G. a kol. (1992): Head injury. In *Prognosis of Neurological Disorders* (eds.: Evans, R.W., Baskin, D. S., Yatsu, F. M.). Oxford University Press, New York.
17. Lippertová-Grunerová, M.(2005): *Neurorehabilitace*. Galén, Praha. ISBN 80-7262-317-6
18. Merens, G. (2005). Projets pour 2005-2006. *Resurgences*, 32, 36-38.
19. Murray, G., Teasdale, G., Braakman, R., Cohadon, F., Dearden, M., Iannotti, F., Karimi, A., Lapiere, F., Maas, A., Ohman, J., Persson, L., Servadei, F., Stocchetti, N., Trojanowski, T., Unterberg, A. (1999): The European Brain Injury Consortium survey of head injuries. *Acta Neurochir* 141,223-236.
20. NHIF. (1994). *Facts about traumatic brain injury*. Washington, DC: National Head Injury Foundation, Inc.
21. Preiss, M., Kučerová, H. a kol.(2006): *Neuropsychologie v neurologii*. Grada, Praha. ISBN 80-247-0843-4
22. Sample, A. & Rowntree, A. (1995). Employment intervention strategies for individuals with brain injury. *Occupational Therapy in Health Care*, 9(1), 45-56.
23. Smrčka, M. a kol.(2001): *Poranění mozku*, Grada, Praha. ISBN 80-7169-820-2
24. Union National des Associations de Familles de Traumatisés Craniens (2004). *La création d'établissements et de services. Projet associatif*. Montpellier: Author.
25. L'ambition Associative: Guide pour interroger nos pratiques [Brožura]. L'Uniopps, 2003, Montpellier.
26. World Health Organisation (1994): *Community Based Rehabilitation and the Health Care Referral Services*.
27. Wood, R. LI., Millan, T. M. Mc.(2001): *Neurobehavioural Disability and Social Handicap Following Traumatic Brain Injury (Brain Damage, Behaviour and Cognition S.)*. Psychology Press, Hove. ISBN 0-86377-889-5

Právní normy a mezinárodní dokumenty

28. Circulaire DAS/DE/DSS n° 96-428 du 4 juillet 1996 relative à la prise en charge médicosociale et à la réinsertion sociale et professionnelle des personnes atteintes d'un traumatisme crânien
29. Circulaire DGAS/PHAN/3A/2002/522 du 11 octobre 2002 relatif à la mise en place d'un dispositif de soutien à domicile des personnes handicapées et plus particulièrement des personnes lourdement handicapées.
30. Circulaire DGAS/3B n° 2005-196 du 18 avril 2005 relative à la campagne budgétaire 2005 des établissements et services d'aide par le travail (chapitre 46-35, article 30).
31. Circulaire DH/EO4/97 n° 841 du 31 décembre 1997 relative aux orientations en matière d'organisation des soins de suite et de réadaptation
32. Circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS/N° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou état pauci-relationnel
33. Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/ N° 280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.
34. Circulaire DHOS/SDO n° 2002-413 du 27 août 2002 relative aux établissements de santé pratiquant la réanimation, les soins intensifs et la surveillance continue.
35. Council Resolution of 15 July 2003 on promoting the employment and social integration of people with disabilities. *Official Journal of the European Union*, 175/C, 1-2.
36. Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion comptable et financière pris en application de la loi du 2 janvier 2002.
37. Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la composition et à l'organisation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie Réglementaire)) J.O.n° 295 du 20 décembre 2005 page 19594 texte n°53.
38. Décret no 2006-703 du 16 juin 2006 relatif aux établissements ou services d'aide par le travail et à la prestation de compensation et modifiant le code de l'action sociale et des familles et le code de la sécurité sociale.
39. Disability mainstreaming in the European Employment Strategy (2005). European Commission.

40. A European Action Plan (2003). European Commission.
41. EU Directive for equal treatment in employment and occupation(2000).
Official Journal of the European Union, 78/EC, 1-3.
42. Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médicosociale.
43. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et des usagers du système de santé.
44. Loi du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
45. The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities (1993). United Nations.
46. Úmluva o pracovní rehabilitaci a zaměstnávání invalidů č. 159 (1985), Rada Evropy.
47. Universal Declaration of Human Rights (1948). United Nations.

Ostatní zdroje

48. *Zákony a vyhlášky týkající se zdravotnictví ve Francii*
Dostupné z URL:<<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo>>
49. *Poslání European Brain Injury Society*. [cit. 25. 01.2006].
Dostupné z URL:<http://www.ebissociety.org/html/general_information.html>.
50. *Insecurité routiére*. [cit. 10. 01. 2006].
Dostupné z URL:<http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle_fiche.asp?ref_id=NATTEF06207&tab>
51. *Opening speech of Mrs. Luisella Pavan-Woolfe: Why is Employment of People with Disabilities so Important*. [cit 13.01.2006].
Dostupné z URL:<http://www.ec.europa.eu/employment-social/speeches/2004/lp0231204_en.pdf>.
52. *Rehabilitation for Persons with Traumatic Brain Injury*, (WHO, 2004). [cit 15.03.2006]
Dostupné z URL:<http://www.whqlibdoc.who.int/hq/2004/WHO_DAR_01.9_eng.pdf>
53. *Report No. 2 on the Rehabilitation for Adult Traumatic Brain Injury: Costs and Costs Benefits*. [cit 23.03.2006].
Dostupné z URL:<http://www.reachpersonalinjury.co.uk/index_reports2.html>
54. *The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities*. [cit 17.01.2006].
Dostupné z URL:<<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>>.
55. *Standardy péče ve zdravotnictví*. [cit 20.1.2006].
Dostupné z URL:<<http://www.anaes.fr>>.

56. *Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées: document d'orientation conjoint.* [cit 17.01.2006].

Dostupné z URL:<<http://www.sante.gouv.fr/adm>>.

57. Oficiální stránky UNAFTC

Dostupné z URL:<<http://www.traumacranien.org>>.

58. *Universal Declaration of Human Rights.* [cit 16.01.2006].

Dostupné z URL:<<http://www.un.org/Overview/rights.html>>.

59. *Victimes d'accidents de la route dans quelques pays de l'Union européenne.* [cit. 2006-10-01].

Dostupné z URL:<http://www.insee.fr/fr/ffc/chifcle_fiche.asp?ref_id=CMPTEF06217&tab>.

60. *Výpočet invalidního důchodu.* [cit 12. 02.2006].

Dostupné z URL:<<http://www.adai13.asso.fr/ISANAV/barem.htm>>.

61. Dávky státní sociální podpory [cit 20.02.2006]

Dostupné z URL:<http://www.cfdt.fr/pratique/vie_quotidienne/vie_pratique/prestations_handicap>