

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH**  
**ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Podpora rodin s dítětem se zdravotním postižením**

**Diplomová práce**

**Autor práce:** Bc. Miloslava Lukešová

**Vedoucí práce:** Mgr. Hana Francová

05.05.2008

## **Abstract**

### **Support of families with a handicapped child**

The family means an environment in which human personality is formed, where human capital is created and where future generations are raised and educated. Its prosperity influences the development of the state as well as the cultural, social and economic development.

It is always a stressful situation for the family if the newborn child is handicapped or if the handicap develops in a child so far healthy. There may be inevitable changes in parents' employment, in the lifestyle of the family, in the way of spending free time and often even in the relationships within the family. One form of possible alleviation in such a situation is the existence of social services. Act no. 108/2006 on Social Services is aimed at specifying particular types of social services and related allowances as a tool for helping. The intended outcome is a healthy, competitive environment in this sphere and subsequent growth of social services network.

The submitted bachelor thesis is based on qualitative research focused on the opinions and attitudes of handicapped children's parents. The parents evaluated the current forms of support provided for their families, the offer of social services in their region and the services utilization. The thesis also surveys how much information is available to the parents as regards the system of social help and social services, what is their first experience regarding family care allowance. This allowance is a new form within the Czech social support system. The sample consisted of thirty parents of handicapped children and the data collection technique was based on semi-standardized interviews and content analysis.

The survey results yielded the following hypothesis for prospective quantitative research:

*The interest of families with a handicapped child in broader offer of social services does not depend on the nominal value of allowances intended for covering the cost of these services.*

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci na téma „Podpora rodin s dítětem se zdravotním postižením“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 písm.b) zákona č. 111/1997 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích dne 05.05.2008

.....

## **Poděkování**

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Haně Francové za odborné vedení mé diplomové práce, za její cenné rady a připomínky. Poděkování patří dále všem respondentům za jejich ochotu účastnit se rozhovoru a čas tomu věnovaný.

## **OBSAH:**

<b>Úvod</b> .....	7
<b>1. Současný stav</b> .....	9
1.1 Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením.....	9
1.2 Rodina.....	11
1.2.1 Funkce rodiny.....	11
1.2.2 Vývojové fáze rodiny.....	13
1.3 Psychické a sociální důsledky nemoci a zdravotního postižení dítěte.....	15
1.4 Zdravotní postižení .....	16
1.5 Sourozenci dětí se zdravotním postižením.....	18
1.6 Specifikace typů zdravotního postižení.....	19
1.6.1 Mentální retardace.....	20
1.6.2 Smyslová postižení.....	22
1.6.3 Tělesná (motorické) postižení.....	25
1.6.4 Kombinovaná postižení.....	27
1.6.5 Duševní onemocnění.....	28
1.6.6 Dlouhodobě (trvale) nemocní.....	29
1.7 Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením.....	29
1.7.1 Formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením.....	30
1.7.2 Organizace sdružující rodiče zdravotně postižených dětí.....	31
1.8 Proces transformace sociální politiky v ČR.....	33
1.9 Nástroje rodinné politiky.....	34
1.9.1 Státní sociální podpora.....	35
1.9.2 Dávky sociální péče pro těžce zdravotně postižené osoby.....	37
1.9.3 Sociální služby jako nástroj pomoci .....	42
<b>2. Cíle práce</b> .....	50
<b>3. Metodika</b> .....	51
3.1 Metodický postup.....	51
3.2 Popis metodiky sběru dat.....	51
3.3 Charakteristika souboru.....	52
3.4 Základní otázky rodičům dětí se zdravotním postižením.....	52

<b>4. Výsledky</b> .....	54
4.1 Odpovědi rodičů dětí se zdravotním postižením k položeným otázkám.....	58
4.1.1 Život rodin po narození (vzniku zdravotního postižení) dítěte.....	58
4.1.2 Informovanost rodičů ve vztahu k vlastnímu zdravotnímu postižení.....	58
4.1.3 Účast v činnosti organizací, který sdružují rodiče dětí se zdravotním postižením.....	59
4.1.4 Způsob zabezpečení péče o dítě se zdravotním postižením.....	60
4.1.5 Využívání sociálních služeb (dávek).....	60
4.1.6 Využívání sociálních služeb a dávek v minulosti .....	61
4.1.7 Využívání sociálních dávek (služeb) po 01.01.2007.....	61
4.1.8 Zdroje informací o sociální službách a sociální pomoci.....	62
4.1.9 Potřeba sociálních služeb v místě bydliště.....	62
4.1.10 Využívání příspěvku na péči.....	62
4.1.11 Hodnocení výše přiznaného příspěvku na péči .....	64
4.1.12 Vnímání nepřiznání, resp. odejmutí příspěvku na péči.....	64
4.1.13 Finanční zatížení rodin s dítětem se zdravotním postižením.....	64
4.1.14 Vnímání podporu státu rodinami, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením.....	66
4.2 Případové studie.....	67
<b>5. Diskuse</b> .....	71
<b>6. Závěr</b> .....	85
<b>7. Seznam použitých zdrojů</b> .....	87
<b>8. Klíčová slova</b> .....	92
<b>9. Přílohy</b> .....	93

*Někdy se zdá, že se tíha situace nedá unést, je jí příliš, ale bolest přesto patří k životu, bez ní by nebylo naděje, a velikost a život by byl jenom pošetilostí.*

*Cicero Marcus Tullius*

## **Úvod**

Dlouhodobě pracuji na městském úřadě jako pracovník oddělení sociálních služeb pro seniory a zdravotně postižené občany, denně jsem v přímém kontaktu s těmito osobami, vč. rodičů dětí se zdravotním postižením.

Zákon o sociálních službách byl dlouho očekávaný nejen osobami se zdravotním postižením a poskytovateli sociálních služeb, ale i pracovníky obecních úřadů. I já jsem přemýšlela, jaké změny tento dlouho očekávaný zákon přinese pro praxi, a to v oblasti sociálních služeb, jejich rozvoji, financování, zda budou naplněny proklamované záměry zákona, ale i jak bude v systému fungovat nová sociální dávka příspěvek na péči a to především pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením.

Tyto skutečnosti mne vedly k tomu, že jsem svoji práci zaměřila na systém podpory rodin se s dítětem se zdravotním postižením.

Mým záměrem bylo maximální využití získaných výsledků pro praxi. Městský úřad Sokolov, na kterém pracuji je úřadem obce s rozšířenou působností. Sběr dat byl prováděn v sokolovském regionu, výsledky práce mohou být zapracovány do rozvojového plánu města Sokolova, popř. mohou být podnětem k rozšíření stávající nabídky sociálních služeb v regionu.

Se všemi respondenty jsem se setkala v rámci své pracovní činnosti. Vzhledem k této skutečnosti mě dotazovaní většinou vnímali specifickým způsobem, ne jako cizí, neutrální osobu, která provádí výzkum, ale jako kompetentního poradce ve vztahu k sociálnímu zabezpečení. V rámci prováděných rozhovorů rodiče dětí žádali informace především k současné legislativě této oblasti.

Ve chvílích, kdy rodiče hovořili o zdravotním postižení svého dítěte, často ověřovali, zda rozumím medicínské terminologii, popř. zda chápu dosah konkrétního zdravotního postižení pro běžný život rodiny.

Uvědomovala jsem si, že studijní obor, ve kterém je vzájemně propojena sociální a zdravotní oblast, je ideální pro sociální pracovníky, kteří se zabývají osobami se zdravotním postižením jako cílovou skupinou, obzvláště pro pracovníky obecních úřadů

obcí s rozšířenou působností, kteří vykonávají agendu příspěvku na péči, příp. se zabývají dávkami pro zdravotně postižené občany ve smyslu vyhl. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení.

Velmi přínosná je skutečnost, že zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách vymezil kvalifikační požadavky pro sociální pracovníky, zároveň by však bylo vhodné, aby pracovníci, kteří se zabývají osobami se zdravotním postižením a seniory absolvovali alespoň základní kurs zabývající se zdravotní tematikou. Znalosti z oblasti anatomie, patologie apod. výrazně usnadňují komunikaci s osobami se zdravotním postižením, popř. jejich blízkými.

Práce popisuje jednotlivé typy zdravotních postižení a jejich psychické a sociální dopady na život dítěte se zdravotním postižením. Zdůrazňuje význam přístupu nejbližších osob, tedy především rodičů a sourozenců, na vývoj osobnosti dítěte se zdravotním postižením, mapuje změny v rodinném životě po narození, resp. vzniku zdravotního postižení dítěte.

Práce na podkladu procesu transformace sociální politiky po roce 1989 shrnuje nejpodstatnější nástroje současné rodinné politiky a snaží se o nástin aktuálních dopadů legislativních změn v sociální oblasti ve vztahu k rodinám s dítětem se zdravotním postižením.

Metodou kvalitativního výzkumu byly zjišťovány názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením na současnou podporu státu těmto rodinám, na nabídku sociálních služeb ve zkoumaném regionu, a jejich využívání. Práce dále mapuje informovanost rodičů ve vztahu k systému sociální pomoci a sociálním službám, především k příspěvku na péči, jako nové sociální dávce právního systému ČR. Výběrový soubor byl tvořen třiceti rodiči dětí se zdravotním postižením, pro sběr dat byly zvolena technika polostandardizovaného rozhovoru a analýzy dokumentů.



## 1. SOUČASNÝ STAV

### 1.1 Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením

Postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením se mění s jejím vývojem. **Diskriminace osob se zdravotním postižením** je dle Víškové (56) historicky doložený jev, který má de iure i de facto dlouhou historii a různé formy. Spektrum diskriminačních vzorců chování je velmi široké, počínaje historií Sparty, kde byly fyzicky slabé děti usmrcovány až k nedávné minulosti, kdy často padala sice neoficiální, přesto důrazná doporučení rodičům nenechávat si v péči dítě se zdravotním postižením, a to právě z úst „nejpovolanějších“, tedy lékařů a úředníků sociálních referátů před dvaceti lety.

Každá společnost má své normy tělesné krásy a zdatnosti, se kterými se její příslušníci identifikují a jsou tedy i měřítkem, jimiž jednotlivci poměřují sebe a druhé. Tyto normy se mění v čase, mají své módní výkyvy, často v nich přetrvávají předsudky a pověry (5). Lidé se zjevným postižením se mnohdy stávali až kultovně vnímanými osobami v pozitivním i negativním smyslu. Ve společnosti byl příznačný ambivalentní postoj k vnímání postižených lidí – současné přijetí i odmítání (zavržení, strpění i uctívání), který je přirozeným projevem nejistoty ve vztahu k těmto osobám (49).

Negativní postoje mohou jedince se zdravotním postižením zasáhnout tíživěji než jeho vlastní funkční defekt. Pocity méněcennosti provázejí především děti se znatelnými odchylkami tělesného zjevu (5). Přístup osob, které jsou dítěti nejbližší, tedy především rodičů, sourozenců, ale i prarodičů, přátel, vychovatelů a učitelů se významnou měrou podílí na vývoji osobnosti dítěte.

Samy osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny označují za problémový celkový postoj a přístup společnosti, poukazují na přetrvávající bariéry v myšlení řady lidí a častou, alespoň částečnou sociální izolaci těchto rodin od ostatní společnosti (30).

Národní rada zdravotně postižených ČR realizuje v rámci *Evropského roku rovných příležitostí pro všechny* projekt **Studie aktuální situace v diskriminaci osob se zdravotním postižením a návrh opatření**. Průzkum je založen na názorech zhruba 800 osob s různými typy zdravotního postižení z osmi krajů. Šetření není ještě ukončeno, ale i první dílčí výsledky už jsou velmi zajímavé (8).

Dle uvedené studie si jen 4 % dotázaných myslí, že je veřejnost o problematice lidí s postižením dobře informována. Výrazný podíl 78 % lidí má osobní zkušenosti

s diskriminací, přičemž 15 % ji dokonce zažívá velmi často. Jen 19 % respondentů se podle průzkumu s diskriminací nesetkalo (8).

Dle Víškové (56) na rozdíl od jedinců, diskriminovaných kvůli své rase, barvě pleti, pohlaví, národnostnímu původu, náboženskému vyznání nebo věku, neměli často ti, kdo jsou diskriminováni z důvodu zdravotního postižení, žádnou právní a zejména reálnou možnost, jak dosáhnout nápravy a postihu takového přístupu. Zdravotně postižení se tradičně setkávali s restrikcemi a omezeními, byli vystavováni nerovnému zacházení ve srovnání se zdravými jedinci a často byli odkázáni do pozice bezmocnosti, která byla výsledkem stereotypních předsudků a domněnek, jež reálně nevystihovaly jejich individuální schopnosti a upíraly jim možnost zapojit se do života společnosti a být pro ni pozitivním přínosem.

Vedle **sociálních bariér** přetrvává množství **architektonických bariér**, překážek v dopravě a v přístupu ke zboží a službám. Architektonické bariéry jsou problémem zejména u starších budov, nově zkolaudované stavby včetně nově zrekonstruovaných staveb musí být dle platné legislativy již bezbariérové. Pokud jde o **bariéry v dopravě**, přes postupné zlepšování situace, přetrvávají obtíže a to jak v oblasti veřejné hromadné dopravy, tak v nedostatku parkovacích míst vyčleněných a zejména vhodných pro vozíčkáře a osoby se sníženou schopností pohybu. Pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením je tak mnohdy velmi nesnadné a často přímo nemožné, dopravit se na některá místa, což těmto rodinám znesnadňuje zapojení do běžného života společnosti (30).

Znevýhodnění stále čelí rodiny s dítětem se zdravotním postižením také v **oblasti zaměstnání**. Pro rodiče těchto dětí bývá často problémem fakt, že zvýšené nároky spojené s péčí o postižené dítě většinou neumožňují oběma rodičům věnovat se zaměstnání na plný úvazek a v České republice zatím není příliš rozšířená možnost zaměstnávání na částečné úvazky ani využívání dalších, flexibilních forem zaměstnávání, např. práce z domova. Tito rodiče si navíc velmi těžko hledají práci i proto, že se zaměstnavatelé obávají jejich častých nepřítomností z důvodu ošetřování člena rodiny. Proto jeden z rodičů, ve většině případů žena, bývá nucen zůstat doma s dítětem. Lze říci, že v oblasti **odstraňování bariér** dochází k pozitivnímu posunu, na němž kromě jiného nese svůj podíl i rostoucí počet integrovaných žáků do běžných škol, postupné odstraňování architektonických bariér u budov a v dopravních prostředcích nebo osvětové působení státních orgánů a především mnoha nestátních neziskových organizací působících v této oblasti. Tato pomoc osobám se zdravotním postižením umožňuje častější setkávání s ostatními lidmi (30).

## 1.2 Rodina

Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, vytváří specifické socializační a výchovné prostředí pro děti, pečuje o zdraví, výživu a kulturní návyky svých příslušníků, předává jim kulturní dědictví, vštěpuje morální postoje, ovlivňuje charakterově, koriguje jejich jednání a chování, chrání je a podporuje.

Socioekonomické proměny české společnosti, ke kterým v posledních letech dochází se dle Dunovského (5) promítají do života celé populace. Otevřený prostor svobody, který umožňuje strukturovat životní prostor a čas do značné míry podle osobní volby, je na jedné straně šancí a výzvou k odpovědnosti, na druhé straně je však konfrontací s mnohdy netušeným ohrožením. Po letech kolektivismu společnost ohrožuje přílišný individualismus. Ve společnosti se hromadí skryté problémy, spjaté s postavením dětí. Dunovský dále uvádí, že dospělá populace vidí problémy dětí často jako nevýznamné, uniká jí, že děti participují na problémech dospělého světa, aniž by měly možnost ovlivnit jejich řešení, často zůstávají se svými problémy samy, bez účinné podpory a pomoci ostatních.

Rodina je prostorem, ve kterém dochází k formování osobnosti člověka, prostorem tvorby lidského kapitálu, výchovy a růstu budoucích generací. Na jejich prosperitě závisí rozvoj státu, rozvoj kulturní, sociální i ekonomický (36).

Komplexní a účinná politika podporující rodinu ve všech jejích základních sociálních funkcích vychází z přesvědčení, že péče o děti a jejich výchova není jen soukromou záležitostí rodičů, ale i významným prvkem úspěšného rozvoje společnosti. Cílem rodinné politiky je zmírňování narůstajících nákladů rodin, které souvisejí s přítomností dětí v rodině. Pomoc rodinám je proto pojímána jako investice do budoucnosti, nikoli jen jako zátěž pro státní rozpočet. Prorodinná politika však nespočívá v pouhé distribuci sociálních dávek. Jejím cílem je vytvoření všestranně příznivých podmínek pro mladé rodiny, a to jak v materiální oblasti, tak v zaměstnávání a v péči o děti předškolního věku.

Opatření sociální politiky by měla sledovat slučitelnost rodinného a profesního života, například flexibilitou pracovního času, využívání zkrácených pracovních úvazků a práce z domova. Opatření by dále měla motivovat zaměstnavatele ke zřizování dětských koutků nebo k příspěvkům na opatrování dětí zaměstnanců nerodičovskou osobou (36).

### 1.2.1 Funkce rodiny

Rodina se dle Šulové (In Výrost, Slaměník) (60) jako primární sociální skupina vytvářela v souvislosti s celospolečenským vývojem. Ačkoli funkce rodiny nejsou

v literatuře uváděny zcela jednotně, za nejstarší funkci rodiny lze považovat funkci reprodukční (60). V tradičních společnostech byl růst populace regulován především vysokou úmrtností, zejména dětskou. V Evropě se dlouho zhruba polovina z narozených dětí nedožila patnácti let (29).

**Reprodukční (biologická) funkce** byla ale i stále je nejčastější a nejobvyklejší důvod pro existenci rodiny, a to přesto, že je čím dál více tato funkce naplňována mimo rodinu a zároveň bezdětných párů, kteří děti mít nemohou, nebo se pro život bez potomků svobodně rozhodli, přibývá. Reprodukční funkce je významná také z hlediska jejího vlivu na rodinný život, neboť s sebou nese zároveň přechod k rodičovství (60).

V minulosti byla velmi významná rovněž **materiální (ekonomická) funkce**. A to především v dobách, kdy byla rodina vnímána jako samostatně hospodařící celek, kde každý člen rodiny měl své povinnosti v na sebe navazujících činnostech. Celá staletí byla rodina samostatnou výrobní jednotkou zabezpečující produkci vlastních výrobků materiální potřeby svých členů. Slabší členové rodiny a děti byli plně odkázáni na pomoc produktivních členů. Materiální, ekonomická funkce je v podstatě proces každodenního zabezpečování rodiny potravou, bydlením, ošacením, obutím a vším, co příslušníci rodiny potřebují ke své hmotné existenci. V konečné podobě je významně určována ekonomickou základnou společnosti a kulturou.

V současné době v případě nefunkčnosti rodiny v oblasti materiálního zabezpečení jejich členů funguje ve společnosti poměrně dobře propracovaný systém sociálních podpor, takže v této oblasti je rodina zastupitelná společností jako celkem (60).

**Funkci výchovnou (socializační)** považuje Šulová (In Výrost, Slaměník) (60) za podstatnou a jen obtížně nahraditelnou, přestože v nedávné historii panoval názor, že právě tato funkce bude snadno zastupitelná vlivem kolektivu, působením výchovných institucí a růstem významu skupiny vrstevníků. Rodina je prostředím, kde si dítě vytváří základní orientaci v okolním světě a v podstatě mu poskytuje vše potřebné pro plynulé zařazení do společnosti.

Satirová (45) zdůrazňuje přenos rolí a sociálně přijatelného chování k ostatním členům společnosti v různých sociálních kontextech s tím, že tyto role se mění v závislosti na věku a pohlaví dítěte. Dítě si v rodině osvojuje nejen schopnosti nutné k fungování v intimním prostředí, ale i usměrňuje dětskou emoční reaktivitu. Osvojuje si pravidla vyjadřování emocí ale i komunikační dovednosti. Dítě se učí způsobu používání jazyka a neverbální komunikace tak, aby byl obecně srozumitelný a přijatelný pro širší sociální okolí (45).

V rámci rodinné interakce však neprobíhá pouze výchova dětí, ale vzájemné působení formuje všechny členy rodiny jak bezprostředně, tak i dlouhodobě. Specifická dynamika probíhající v rodině tvoří zcela jedinečné prostředí pro formování postojů ke světu, blízkému okolí a sobě samému. Rodinné prostředí vytváří hodnotové orientace, tvoří základ formování vlastního Já, koncepci vlastního života. Dříve výchovnou funkci plnila širší rodina, dnes ve většině případů rodiče vychovávají děti sami (60).

**Emociální funkce** je považována za zcela jedinečnou a nenahraditelnou. Určuje význam rodiny, který se však v průběhu vývoje společnosti mění. Emocionální, citová funkce není vázána na věk členů rodiny. Potřeba zázemí, bezvýhradného přijímání, podpory a pomoci, potřeba klidu a uvolnění, potřeba sdílení zážitků, společné historie, společných rituálů, potřeba známosti, důvěrnosti, potřeba společných perspektiv a plánů, potřeba vztažnosti sebe k něčemu trvalému, jistému, je nutná pro všechny věkové kategorie a je stěžejní i pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením (60).

### 1.2.2 Vývojové fáze rodiny

Jak uvádí Satirová (45), každá rodina má jedinečnou a neopakovatelnou historii se svými vlastními významy a interpretacemi, které vytvářejí jednotliví členové rodiny. Každá rodina funguje na základě soustavy explicitních a implicitních pravidel.

Dle Šulové (In Výrost, Slaměník) (60) prochází každá rodina určitými **vývojovými fázemi**.

Za první významnou fází pro vznik a fungování rodiny považuje asi roční období, které nazývá **adaptačním**. V tomto období dochází k soužití obou partnerů. Období je charakteristické vzájemným a hlubším poznáváním dvojice, seznamováním se s každodenním životním stylem, se zvyklostmi a návyky, časovým režimem, různými dosud neregistrovanými osobnostními rysy. Jsou vymezovány sféry vlivu, jsou řešeny otázky společného hospodaření, trávení volného času, vytvářejí se společná měřítká hodnot, postoje k personálnímu okolí, širší rodině a společnosti jako celku. Dvojice postupně dozrává pro přijetí další životní role - rodičovské.

Druhá fáze vývoje rodiny dle Šulové (In Výrost, Slaměník) (60) nastává **po narození dítěte**. Pozornost partnerů se zaměřuje především na vývoj a výchovu dítěte, jeho prospěch, zvládnutí rodičovských rolí. Vlastní zájmy partnerů jsou odsunuty do pozadí. Výraznou životní etapu prožívá především matka, která je v těsné interakci s dítětem v prvním období jeho života .

Dle Možného (29) narození dítěte není pozvolný přechod. V domácnosti je jednoho dne nový člen. Těhotenství připravuje ženu na mateřství fyziologicky nikoli sociálně. Toto období je plné představ a iluzí o miminku, které se narodí. Zejména matky prvního dítěte často po jeho narození zažívají šok, a mentální nestabilita v raném mateřství, v těžkém průběhu označována jako laktační psychóza, není způsobena jen hormonálně, ale i sociálně.

Narození dítěte se zdravotním postižením představuje neočekávanou zátěž. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě bude zdravotně postižené, lze dle Vágnerové (54) označit jako krizi rodičovské identity. Reakce rodičů na zdravotní postižení dítěte, způsob zvládnání této náročné situace i přijetí určitého způsobu řešení, závisí na mnoha okolnostech.

Přístup rodičů může být na jedné straně hyperprotektivní, na druhé straně se setkáváme s odmítnutím dítěte se zdravotním postižením, kdy se rodiče dítěte vzdají a umístí do ústavní péče (dle současné terminologie do pobytového zařízení) (13).

I postoj rodičů, kteří o dítě dále pečují, může kolísat v závislosti na vývoji dítěte a nově vzniklých situacích např. problémy se školním zařazením (54).

Po narození dítěte dochází v rodině k rozdělení činností spojených s chodem domácnosti a péčí o dítě. V některých rodinách jsou činnosti rozděleny rovnoměrně a oba partneři se dokáží zastoupit. V tomto případě žena není odtržena od svých předchozích zájmů a od společnosti a netrpí pocitu izolace. V případě, že otec o dítě pečuje bezprostředně, navazuje s dítětem mnohem pevnější citové pouto (60).

Rovněž Matějček (23) uvádí, že otcův zájem o dítě v kojeneckém věku je vydatnou prevencí rozvodu a podstatným činitelem rodinné soudržnosti. Dle Piláta (In Fendrychová, Klimovič a kol.) (7) otcové často utápějí své problémy v nadměrné pracovitosti, stávají se z nich workholici, pracující mnoho hodin přesčas, protože mají pocit, že dítě je raději s matkou, která si s ním ví lépe rady. Otcové daleko častěji více než matky trpí a pociťují bezmocnost, když je dítě zdravotním stavem omezováno při ztrátě výkonnosti a sportu. Rozdílné prožívání nemoci dítěte a reakce otců mohou být někdy i příčinou rozpadu rodiny.

Dle Jankovského (13) se právě u otců můžeme častěji setkat s intenzivním nutkáním rodinu, po narození dítěte se zdravotním postižením, opustit. Opuštění rodiny, resp. vztahu, který je poznamenán narozením dítěte se zdravotním postižením, je pouze formou útěku od problému.

V rodině, kde žije dítě se zdravotním postižením, se dle Kerrové **(15) partnerský vztah** kvůli problémům s dítětem ocitá pod tlakem, především zpočátku. Vážné postižení dítěte nebo nemoc ohrožující život přináší rodičům únavu po fyzické i psychické stránce. Tato únava snadno naruší vzájemný vztah. Kerrová doporučuje především neskrývat své pocity, vzájemně si naslouchat, varuje před ztrátou komunikace. Doporučuje nezanedbávat partnerský život rodičů. I dítě se zdravotním postižením je možno nechat hlídat jinou osobou, příbuznými, pečovatelkou, rodiči obdobně postiženého dítěte. I matka dítěte se zdravotním postižením může nadále chodit do zaměstnání. Vše záleží na optimální organizaci rodinného života, uspořádání životních hodnot, zapojení všech členů, příp. využití nabídky sociálních služeb.

Rovněž Matějček **(23)** zdůrazňuje, že je nutno, aby vychovatelé žili pokud možno „normálním“ životem, aby se dovedli ze života těšit a vytvářet kolem sebe radostnou náladu. Jedná se vlastně o první povinnost ve službě dítěti, které je potřebuje více než cokoli jiného. Aby tuto „povinnost“ mohli rodiče splnit, musí být sami v dobré kondici – tělesné, zdravotní a především duševní.

**Třetí vývojovou fází** je dle Šulové (In Výrost, Slaměník) **(60)** období, kdy se rodina už více nerozrůstá a všechny děti jsou většinou trvale dosud doma. V tomto období se oba rodiče plně podílí na výchově svých dětí. Žena se obvykle vrací do zaměstnání, děti jsou umísťovány do kolektivních zařízení. Matka dítěte se zdravotním postižením však často zůstává i nadále doma a o dítě pečuje.

**Čtvrtým vývojovým obdobím** rodiny je dle Šulové (In Výrost, Slaměník) **(60)** fáze, kdy děti z rodiny odcházejí. V tomto případě mají ženy někdy pocit ztráty smyslu života, vnímají situaci „prázdného hnízda“ negativně. Dítě se zdravotním postižením rovněž v některých případech rodinu opouští, což je odvislé především od typu postižení. V těchto případech je důležité, aby v předchozích vývojových fázích rodiče neztratili širší společenské kontakty mimo rodinu a neopustili své zájmy. Rodiče často své děti nadále podporují i po jejich odchodu.

Poslední etapou vývoje rodiny je dle Šulové (In Výrost, Slaměník) **(60)** období, kdy dvojice manželů žije skutečně sama a ne životem svých dětí.

### **1.3 Psychické a sociální důsledky nemoci a zdravotního postižení dítěte**

Dle Matějčka **(24)** nemoc nebo poranění nepostihuje jenom některý z orgánů v lidském těle, ale člověka celého. Člověk je celistvou osobností, na níž můžeme pohlížet z různých stran a již můžeme studovat v nejrůznějších projevech a funkcích, ale která vždy funguje

jako jeden celek (tzv. holistické pojetí). Porucha nebo větší zatížení v jedné části tohoto složitého systému se projevuje ve funkci celku.

Psychická zátěž v podobě silných a nepříjemných prožitků může mít nepříznivý vliv na průběh somatických onemocnění. Může dojít k tomu, že dlouhodobým působením takové zátěže jsou somatické poruchy přímo vyvolány (např. poruchy srdeční činnosti, kožní choroby, žaludeční vředy, hypertenze apod.). Mluvíme pak o „psychogenním“ původu onemocnění (24).

Nemoc i zdravotní postižení znamená pro dítě zátěž pro organismus, ale i změny v životních situacích, se kterými se musí vyrovnat. Dle Dunovského (5) si dítě zdravotní postižení samozřejmě uvědomuje a prožívá jej. Reaguje na nejistotu rodičů a dalších blízkých osob, jejich nálady postoje, reaguje na situaci a prožívá ji. Prostředí by dítěti se zdravotním postižením mělo přinášet uklidnění, povzbuzení a důvěru v léčebné postupy. Vývoj osobnosti dítěte se zdravotním postižením či dětí nemocných se řídí stejnými psychologickými zákonitostmi jako u dětí zdravých.

Dle Matějčka (24) lze obecně formulovat poučku, že čím více jakékoliv zdravotní indispozice, nemoc či zdravotní postižení zatěžuje a vyčerpává nervovou soustavu dítěte, tím větší nebezpečí hrozí jeho zdravému psychosociálnímu vývoji.

V léčebném postupu je nutno řídit se pokyny lékaře. Ve výchovném postupu je nutno zachovávat rozumnou míru shovívavosti i nároků a patřičné zátěže. Dítěti je třeba rozumět a poskytovat při každé příležitosti sympatizující oporu. Nemělo by mít dojem, že kvůli nemoci s ním je jednáno jinak, než se s dětmi běžně jedná. Matějček (25) doporučuje dopřát dítěti vše, co mu s ohledem na jeho nemoc resp. postižení dopřát lze, není však vhodné dělat z dítěte ubohého invalidu provázeného jen projevy lítosti a soucitu. Dítě nemá pociťovat, ani že je díky své chorobě vzácným stvořením, ani že je v důsledku své nemoci bezmocným zajatcem léčebného režimu.

#### **1.4 Zdravotní postižení**

V našich podmínkách dominuje paternalistický vztah lékařů k pacientům. Dle Munzarové (32) teprve pomalu dochází k uvědomování si práva nemocného být o všem informován, pokud si to přeje, případně být informován jen o něčem, dle svého uvážení. V zemích, kde je toto právo na vysoké úrovni, se dnes diskutuje o tom, zda pravdu o diagnóze mají vědět děti, které by již mnohé pochopily.

Příčinu onemocnění, resp. zdravotního postižení, není vždy možné určit, přestože jsou k dispozici moderní a vyspělé možnosti a prostředky. Mnoho postižení má multifaktoriální



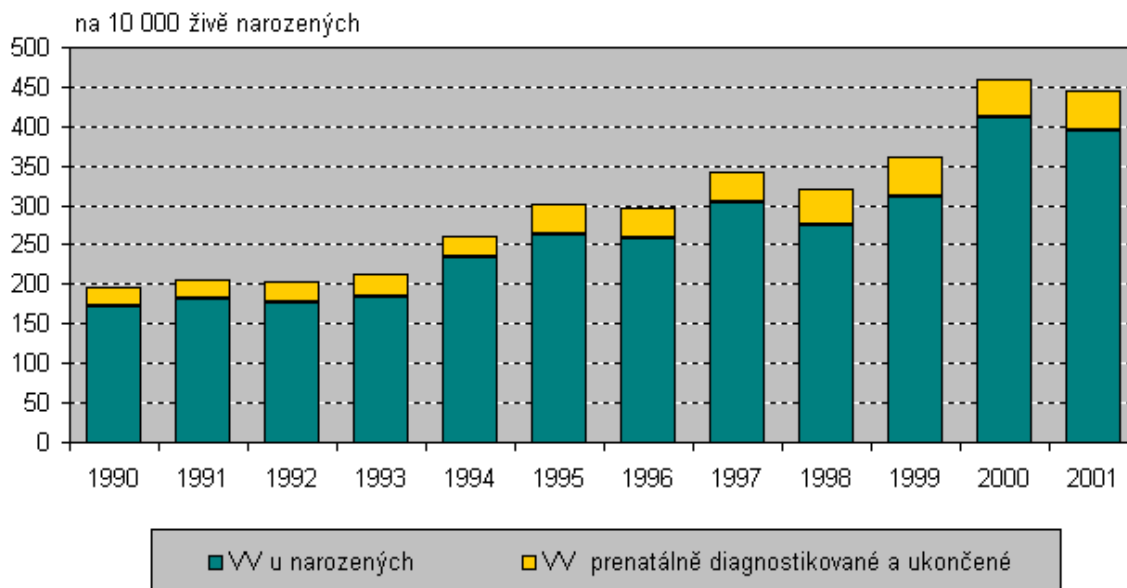
etiologii, jsou tedy způsobena kombinací několika příčinných souvislostí. Zdravotní postižení může mít různé formy projevu, vady a poruchy jsou u každého jedince jinak závažné, mohou vznikat v různých obdobích života dítěte. Zdravotní postižení dítěte může být vrozené nebo získané (49).

**Vrozené** znamená, že dítě se s nemocí nebo postižením již rodí. Tato porucha může být záležitostí dědičnou, tj. geneticky podmíněnou nebo získanou během těhotenství určitou poruchou embryonálního a fetálního vývoje (vrozená vývojová vada). Na dítěti nemusí být jeho postižení hned po narození patrné (21).

Pokud jde o základní statistické údaje v této oblasti, k dispozici jsou údaje týkající se počtu novorozenců s vrozenou vadou, neboť registrace vrozených vad je v České republice povinná a je nezbytným podkladem pro hodnocení zdravotního stavu obyvatelstva. Z níže uvedeného grafu vyplývá, že i při stále se zlepšující prenatální péči a diagnostice a navzdory klesající porodnosti, počet dětí s vrozenými vývojovými vadami v posledním desetiletí stoupal (30).

*Graf 1*

**I. Incidence vrozených vad u případů prenatálně diagnostikovaných  
a pro tuto diagnózu ukončených případů  
a případů u živě narozených dětí s vrozenou vadou zjištěnou  
do 1 roku života**



Zdroj: Národní zpráva o rodině 2004, MPSV (30)

V případě **genetických (dědičných) příčin** je dle Olchavy (38) chybná informace přítomná v nosičích genetické informace v chromozomech. Může vzniknout v důsledku vady, která se přenáší po řadu generací nebo může vzniknout nově.

V případě **negenetických příčin** jde většinou o nově vzniklé chyby, které mohou být důsledkem některé z následujících příčin:

- infekční nemoci v průběhu prvních třech měsíců těhotenství (např. zarděnky, chřipka)
- chemikálie, léky, škodliviny zevního prostředí, které působí na matku v průběhu těhotenství
- radioaktivní záření vč. RTG záření (38).

Dle Dunovského (5) je u dítěte s **vrozeným** zdravotním postižením problémem trvalé přizpůsobování zvláštní životní situaci. Tato situace bývá pro sociální okolí dítěte často náročná, nepříjemná, zatěžující. Zdravému vývoji osobnosti dítěte hrozí jak možný nedostatek podnětů, tak na druhou stranu nerovnoměrný přívod podnětů, takže může docházet k opožďování mentálního vývoje dítěte.

Nicméně dle Votavy (57) lze zjednodušeně říci, že postižený od narození bývá lépe smířený se samotným postižením a adaptovaný na něj. Dítě s vrozeným zdravotním postižením nemá přímé zkušenosti běžné populace, nesrovnává období před a po vzniku zdravotního postižení.

**Získaná** porucha znamená, že ke vzniku poruchy dojde v období porodu (perinatálně) či v jakémkoli období po porodu (postnatálně). Příčiny vzniku těchto poruch jsou vnější a působí přímo na organismus. Potíže dítěti se získaným zdravotním postižením v pozdějším vývojovém období přináší nutnost přizpůsobování se životní situaci, jež se změnila víceméně náhle nebo se od určité doby zhoršuje. Nutnost přizpůsobení se se vztahuje nejen na dítě se zdravotním postižením, ale je velmi významná i pro ostatní členy domácnosti, zejména sourozence dítěte (5).

### **1.5 Sourozenci dětí se zdravotním postižením**

Sourozenci dítěte se zdravotním postižením dle Kerrové (15) prožívají situaci často velmi těžce. Mohou se cítit opomíjeni nebo žárlit. I oni mají své starosti a obavy týkající se postižení. Vytváří si vlastní vztah k postiženému sourozenci a ke svému životu mimo rodinu.

Sourozenci často trpí pocity méněcennosti, hanby, hněvu, odporu, strachu, viny a depresemi. Zároveň však cítí lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozencem a mají potřebu ho ochraňovat. Tyto emoce jsou velmi silné a rozporuplné, děti se s nimi musejí neustále vyrovnávat, a navenek se tak tyto emoce mohou projevit nevhodným nebo rušivým způsobem. (15)

Pilát (In Fendrychová, Klimovič a kol.) (7) udává, že psychologický dopad na sourozence nemocného dítěte velmi závisí na tom, zda jsou potřeby dětí dostatečně zabezpečeny, zda nejsou emočně deprivované. I Pilát (In Fendrychová, Klimovič a kol.) (7) uvádí, že u některých sourozenců se může objevit ochranný postoj ke zdravotně postiženému bratrovi či sestře, nebo naopak může vzniknout rivalita a žárlivost, protože zdravý sourozenec může mít pocit, že všechnu lásku a péči rodiče soustředí jen na nemocného sourozence.

Kerrová (15) zdůrazňuje nutnost komunikace s dítětem. Rodiče nemohou být k dítěti předpojatí a jeho emoce, postoje kritizovat nebo vyčítat dítěti jeho pocity. Tento postoj rodičů vede pouze k uzavření dítěte a hrozí odcizení s rodiči i postiženým sourozencem. Je nutné dítě povzbudit, dát mu najevo pochopení pro jeho náročnou situaci. Je důležité, aby dítě se zdravotním postižením i sourozenci takového dítěte měli dostatek informací o vlastním zdravotním postižení.

### **1.6 Specifikace typů zdravotního postižení**

Pojem „postižení“ může být chápán v různém významu, čemuž napomáhá poměrně značná terminologická nejednotnost (13).

Dunovský (5) „zdravotní postižení“ chápe nejen jako újmu na zdraví, jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, ale i jako všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, postižení funkcí smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí vyúsťujících v handicap, všechna postižení, která se dotýkají postavení takového jedince ve společnosti.

Jankovský (13) zdůrazňuje, že v současnosti se do popředí stále dostává člověk a teprve následně se hovoří o tom, zda se jedná o osobu zdravou či s postižením.

Strukturace zdravotních postižení ve společnosti :

- **postižení těžká:** 3% z celkového počtu postižení, která tvoří nevidomí, neslyšící, těžké a hluboké mentální retardace a těžká tělesná postižení

- **středně těžká postižení:** cca 17% z celkového počtu postižení, které tvoří středně těžké vady zraku či sluchu, středně těžké mentální retardace, středně těžká tělesná postižení
- **postižení mírná:** cca 80% z celkového počtu postižení, které tvoří lehké vady zraku či sluchu, lehká mentální postižení, lehká tělesná postižení a kombinace lehkých postižení (48).

Rovněž **rozdělení osob se zdravotním postižením** se různí dle pohledu jednotlivých autorů. Např. Šestáka (50) z hlediska postižení rozlišuje mezi šesti velkými skupinami osob se zdravotním postižením:

1. **lidé s mentální retardací** (lehká, středně těžká, těžká, hluboká)
2. **lidé se smyslovým postižením** (vady a poruchy řeči, sluchová postižení, zraková postižení)
3. **lidé s tělesným postižením** (postižení horních končetin, dolních končetin, páteře, omezení lokomoce)
4. **lidé s kombinovaným postižením** (nejčastěji mentální postižení kombinované s tělesným nebo smyslovým postižením, např. DMO, případně s přidruženým duševním onemocněním)
5. **lidé s duševním onemocněním** (schizofrenie, psychózy, neurózy, poruchy osobnosti apod.)
6. **dlouhodobě (trvale) nemocní** (postižení respirační, kardiovaskulární, zažívací, kostní a svalové, kožní, alergické, karcinogenní, imunogenní, centrální nebo periferní nervové soustavy, získané poruchy pohybového a nosného aparátu aj.).

### 1.6.1 Mentální retardace

Jak uvádí Pipeková (40) pojem osoba, člověk, dítě, dospělý s mentálním postižením vyjadřuje skutečnost, že mentálně postižení jsou především lidské bytosti, osoby, osobnosti, individuality a následně až potom osoby se speciálními potřebami. Resort zdravotnictví zařazuje osoby s mentálním postižením do kategorie zdravotně postižených osob. Zdravotní postižení je chápáno jako dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou odstranit, ale jeho negativní důsledky lze zmírnit pomocí speciálních systémů služeb a podpor.

Historický vývoj péče a přístupu k osobám s mentálním postižením je vždy v jednotlivých etapách vývoje společnosti konfrontován s její úrovní. Ke změnám postojů společnosti k těmto osobám dochází zejména na konci 20. století a ovlivnila je mj. aktivní činnost rodičů takto postižených dětí, odborníků, právníků. Byly vytvořeny nové právní úpravy, vyspělé země uznávají lidská práva osob s mentálním postižením (40).

Mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Příčinou je porucha CNS (54). Při klasifikaci mentální retardace se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací v Ženevě, která vstoupila v platnost od r. 1992 (51).

*Tabulka 1: Stupeň mentální retardace podle MKN-10.*

<b>Kódová čísla</b>	<b>Slovní označení</b>	<b>Pásmo IQ</b>
F 70	lehká mentální retardace	50-70
F 71	středně těžká mentální retardace	35-49
F 72	těžká mentální retardace	20-34
F 73	hluboká mentální retardace	0-19

*Zdroj (54).*

Tabulka 1 uvádí rozdělení jednotlivých stupňů mentální retardace podle MKN-10. Je v ní uvedeno i rozmezí hodnot inteligenčního kvocientu, které je pro dané pásmo charakteristické. Hranicí mentálního postižení je IQ 70 (54).

**Lehká mentální retardace** se vyskytuje asi u 2,5 % populace. Tato skupina tvoří 4/5 osob s mentální retardací (80 %) (40). Lehce mentálně retardovaní většinou dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě, udržovat konverzaci, většina z nich dosáhne úplné nezávislosti v péči o vlastní osobu. Hlavní potíže se u nich projevují při teoretické práci ve škole, mnozí mají specifické problémy se čtením a psaním. Lehce retardovaným dětem prospívá výchova a vzdělávání zaměřené na rozvoj jejich dovedností a kompenzování nedostatků (51).

**Středně těžně těžká mentální retardace** se vyskytuje v populaci mentálně retardovaných asi 12 % (40). Uvažování jedinců se středně těžkou mentální retardací lze přirovnat k myšlení předškolního dítěte (54). U těchto jedinců je výrazně opožděn vývoj

chápaní a užívání řeči a jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou omezené. Podobně je omezena schopnost soběstačnosti. Rovněž školní výsledky jsou limitované, někteří žáci si při kvalifikovaném pedagogickém vedení dokáží osvojit základy čtení psaní a počítání. Speciální vzdělávací programy mohou postiženým poskytnout příležitost k rozvoji omezeného potenciálu a k získání základních vědomostí a dovedností (51).

**Těžká mentální retardace** se vyskytuje v populaci mentálně retardovaných asi 7 % (40). Lidé s těžkou mentální retardací jsou v dospělosti schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete (54). Možnosti výchovy a vzdělávání jsou u těchto osob značně omezené, dle Švarcové (51) však zkušenosti ukazují, že včasná a systematická a dostatečně kvalifikovaná rehabilitační, výchovná a vzdělávací péče může významně přispět k rozvoji jejich motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností, jejich samostatnosti a celkovému zlepšení kvality jejich života.

**Hluboká mentální retardace** se vyskytuje v populaci mentálně retardovaných asi 1 % (40). Poznávací schopnosti těchto osob se téměř nerozvíjejí, lidé s hlubokou mentální retardací jsou maximálně schopni diferencovat známé a neznámé podněty a reagovat na ně s libostí či nelibostí. Nevytvoří se ani základy řeči, jsou zcela závislí na péči jiných osob (54). Na všechny děti s mentální retardací, vč. hluboké mentální retardace se vztahuje povinnost vzdělávání ve smyslu § 42 zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) ve znění pozdějších předpisů (64).

Současným trendem je snaha o **integraci** jedinců s mentálním postižením do společnosti, zvýšení kvality jejich života, zejména u těch osob, které žijí mimo svou rodinu v pobytových zařízeních (40). Služby osobám s mentálním postižením by měly být poskytovány podle standardizované metodiky posuzování jejich postižení, která nemůže spočívat jen ve stanovení míry rozumových schopností, případně medicínské diagnóze, ale musí mapovat adaptační schopnosti a dovednosti každého jednotlivce (26).

### 1.6.2 Smyslová postižení

Jako smyslová postižení chápeme především poruchy v oblasti dvou nejdůležitějších smyslů, potřebných pro kontakt se zevním světem, tedy zraku a sluchu, případně jejich kombinaci. Do této kategorie dále patří vady a poruchy řeči (50).

**Ztráta zraku** je všeobecně považována za jedno z nejtěžších postižení, i když ve srovnání s ostatními typy postižení se v případě nevidomých nejedná o početně silnou skupinu. Na druhou stranu jsou mezi poruchami početně silně zastoupeny ostatní postižení oka (refrakční vady, porucha akomodace čočky atd.). Při částečném postižení zraku může být zhoršena zraková ostrost, omezeno zorné pole, porušeno prostorové vidění, porušeno vnímání barev nebo vidění za šera (57).

V rámci rehabilitace zrakově postižených osob se obecně používá kompenzace zraku dalšími smysly, tedy sluchem a hmatem. Významná specifika má dle Votavy (57) rehabilitace zrakově postižených v následujících oblastech:

1. **Podpora optimálního vývoje** dítěte se zdravotním postižením. Významným aktérem v této oblasti jsou střediska rané péče. Pracovníci středisek docházejí do rodin a pomáhají rodičům s aktivizací jejich dětí. Používají speciální ozvučené hračky, poskytují rodičům informace, poradenství.
1. **Sebeobsluha v bytě.** Dítě se zrakovým postižením využívá ve svém přirozeném prostředí různé pomůcky, které jsou ozvučené, popř. vibrační.
2. **Prostorová orientace** se cíleně nacvičuje ve školách. Dítě se zrakovým postižením se učí orientovat dotyky zdí, učí se rozlišovat předměty, používat speciální pomůcky – především bílou hůlku. V prostorovou orientaci a samostatný pohyb umožňuje mnoha nevidomým vodící pes.
3. **Pracovní uplatnění.** Děti se zrakovým postižením se připravují na budoucí povolání většinou ve specifických tradičních oborech jako jsou košíkáři, telefonisté, maséři, hudebníci, ladiči. V současné době se rozšiřují možnosti pro zrakově postižené a jsou dostupné i vysokoškolské obory jako práva, překladatelství, psychologie aj.
4. **Komunikace – vzdělávání.** Základem komunikace je čtení v Braillově písmu, kde každému písmenu odpovídá vyražení 3-5 bodů ze šestibodové soustavy. Zrakově postižení využívají moderní počítačové pomůcky, roste nabídka ozvučených (na kazety namluvených) knih.
5. **Volný čas.** I děti se zrakovým postižením provozují sport, hry, aktivně tráví svůj volný čas, poslouchají hudbu.
6. **Potřeba asistenčních služeb.** V některých oblastech jsou zrakově postižení závislí na péči jiných osob. Potřebují odvoz, nemohou řídit auto, své speciální asistenty mívají i nevidomí sportovci, např. lyžaři (57).

**Těžké sluchové postižení** vede k podnětové deprivaci, těžce sluchově postižený jedinec je omezený v oblasti vnímání řeči, chybí mu sluchová orientace v prostředí, v prostoru, který je mimo zrakové zorné pole.

Z hlediska **sluchového postižení** lze diferencovat :

1. **Hluchotu**, která je vymezena jako ztráta sluchu větší než 110 dB. Neslyšící jedinci vůbec nejsou schopni slyšet mluvenou řeč.
2. **Zbytky sluchu**, u nichž sluchová ztráta činí víc než 91 dB. Lidé se zbytky sluchu nemohou vnímat mluvenou řeč ani s pomocí sluchadla. Mohou slyšet některé řečové i neřečové zvuky, ale nerozumí jim a nedovedou tyto zvuky diferencovat.
3. **Těžkou nedoslýchavost**, kdy sluchová ztráta dosahuje rozmezí 71-90 dB. Děti s vrozeným postižením nejsou zásadně limitovány v rozvoji řeči, může pomoci kvalitní slouchadlo, které umožní vnímat řeč (54).

Situace osob s poruchou sluchu je ve společnosti dosti odlišná od zrakově postižených. V denních činnostech jsou převážně soběstační. Sluchově postižené osoby se dělí do tří základních skupin:

1. **od narození neslyšící**
2. **ohluchlí**
3. **nedoslýchaví (57)**

Největším problémem sluchově postižených dětí je **komunikace**. Děti se sluchovým postižením nebývají v prvním roce příliš nápadné. Jejich vada není viditelná, ani počátek předřečového vývoje není neobvyklý, neslyšící dítě začíná broukat, protože tato aktivita je reflexního charakteru. Postupně tyto projevy ustávají, dítěti chybí zpětná vazba, a proto nezačne žvatlat. Většina rodičů si dle Vágnerové mezi šestým a osmým měsícem všimne, že dítě na zvukové podněty nereaguje obvyklým způsobem, ale zpravidla neusoudí, že se jedná o sluchovou vadu.

Přítom právě včasná diagnostika sluchového postižení je velmi důležitá, protože umožňuje kompenzovat nedostatky smyslových funkcí vhodnými pomůckami, např. sluchadel. Tímto způsobem lze zabránit opoždění v řeči a v opoždění v oblasti psychického vývoje (54).

Děti předškolního věku žádají větší **kontakt s vrstevníky**. Je to období vhodné pro umístění do mateřské školy. Dle Květoňové Švecové (21) je optimální situace, kdy dítě



navštěvuje běžnou mateřskou školu, neboť soužití v kolektivu slyšících dětí je nejlepší a nejvhodnější přípravou pro budoucí integraci na základní škole.

Integrace do běžné školy bývá snadnější u nedoslýchavých dětí, které užívají sluchadlo a jejich řečové dovednosti jsou na přijatelné úrovni. Integrace neslyšících dětí a dětí se zbytky sluchu je obtížná, protože jim chybí základní předpoklad ke zvládnutí standardní výuky i socializace a to orální řeč (54).

Starší děti mohou využívat další speciální pomůcky, světelné budíky, světelnou signalizaci, vibrační pomůcky apod.

Postižení různých řečových a jazykových funkcí negativně ovlivňuje schopnost přiměřené komunikace. **Vady a poruchy řeči** mohou vzniknout v různém věku, mohou mít různou příčinu. Vágnerová (54) diferencuje postižení primární a sekundární, tj. symptomatické, které je pouze jedním z příznaků choroby. Existují vývojové poruchy řeči, které postihují rozvoj jazykových a řečových funkcí od počátku, nebo získané v důsledku choroby či úrazu v jakémkoli pozdějším věku.

Lidé s postižením řeči bývají sociálně stigmatizováni. Mohou být hůře hodnoceni, odmítáni, mohou mít problémy v sociálním uplatnění. Projev dětí s poruchou řeči bývá nápadný, upoutává nežádoucí pozornost a někdy vyvolává posměch. Rodiče dětí s poruchou řeči by měli porozumět podstatě postižení a uplatňovat vhodné způsoby vedení dítěte ve spolupráci s logopedem (54).

### 1.6.3 Tělesná (motorická) postižení

Vymezení pojmu tělesného postižení je široké, v obecné rovině dle Jankovského (13) rozumíme takové postižení, které se projevuje dočasnými nebo trvalými problémy v motorických dispozicích dítěte .

Votava (57) uvádí, že se jedná především o poruchy hybného ústrojí, diagnóza těchto osob spadá do oblasti neurologie, ortopedie a traumatologie nebo revmatologie. Ze zdravotních postižení od časného dětství sem spadá např. dětská mozková obrna, muskulární dystrofie, vrozený rozštěp míchy, poruchy růstu aj.

Mezi nejčastější diagnózu u dětí se zdravotním postižením patří **dětská mozková obrna (DMO)**, kterou trpí více než polovina tělesně postižených dětí. Podkladem je poškození mozku během porodu, před ním nebo po něm. Diagnóza DMO se obvykle hned

po porodu neurčí. Vlastní porucha hybnosti se vyvine postupně během prvních třech let života podle stupně poškození mozku (57).

Obrna je ztráta schopnosti uskutečnit volní pohyb a dělí se na obrnu částečnou - **paréza** a úplnou – **plegie** (13).

Porucha hybnosti může mít několik forem:

- a) diparetická – ochrnutí obou dolních končetin
- b) hemiparetická – postižení pravé či levé poloviny těla vč. obličeje
- c) kvadraparetická – ochrnutí všech čtyř končetin
- d) dyskinetická či athetická – s mimovolnými pohyby
- e) hypotonická či mozečková

U prvních třech forem je ochrnutí spojeno se zvýšeným svalovým napětím – **spasticitou**. Takto vyhraněné formy se mohou různě kombinovat. Děti se lehčí formou postižení bývají pomalé a pohybově neobratné. K poruše hybnosti mohou být přidružené další poruchy: porucha řeči, porucha sluchu, epilepsie nebo mentální retardace. Stupeň postižení se u dětí s DMO velmi liší: některé chodí bez opory, jiné o berlích, jiné samy pohánějí mechanický vozík, některé se pohybují pouze na elektrickém vozíku (57).

Další skupinou tělesných postižení jsou **svalová onemocnění**. Nejčastější svalové onemocnění dětského věku jsou progresivní svalové dystrofie, při nichž dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva (13). Muskulární dystrofie má několik typů, u nichž je prokázána dědičnost. Od určitého věku nastává progresivní úbytek svalů. Jedním z typů je Duchennova forma muskulární dystrofie, která se vyskytuje pouze u chlapců. První příznaky se začínají projevovat ve věku 3. roku života (pády, problémy se vstáváním, s chůzí) a následně dochází k rychlé progresi. Tito chlapci ve věku kolem deseti let bývají často upoutáni na vozík a kolem dvaceti let jsou převážně nepohybliví. Často umírají na přidruženou infekci či jinou komplikaci (57).

Mezi somatická postižení patří dále **onemocnění ortopedická**. K těm obecně známým patří vrozené vykloubení kyčlí, které může být jednostranné i oboustranné. Mezi poměrně časté onemocnění patří i výskyt deformací páteře, např. idiopatická skolióza. Mezi ortopedická onemocnění dále řadíme **dysmélie**, tedy vrozené poruchy končetin. Dysmélie zahrnuje amelii (vrozené chybění končetiny), fokomelii (končetiny nevyvinuté, resp. zakrnělé) a mikromelii (končetiny krátké, drobně neúměrně k tělu) (13).

Ztráta končetin však nemusí být pouze vrozená, k umělému odnětí části nebo celé končetiny (amputaci) dochází nejčastěji následkem úrazu (dopravní nehody, úrazy elektrickými proudem, ohněm, trhavinami apod.).

**Somatických postižení** je mnoho druhů, patří sem i deformity lebky, kloubů, končetin. Mezi deformity lebky patří mikrocefalie (významné zmenšení obvodu hlavy), makrocefalie (zvětšení hlavičky novorozence) nebo hydrocefalus (hromadění likvoru v mozkových komorách) (13).

Tělesné postižení se může projevit pohybovým defektem nebo tělesnou deformací. Ta je z hlediska zdravého člověka dominujícím znakem, který ovlivňuje interpretaci všech ostatních projevů. Takto postižení nebývají vždy akceptováni jako rovnocenní komunikační partneři.

Pohybové postižení může různým způsobem ovlivnit soběstačnost a nezávislost jedince. Tělesné postižení představuje značnou sociální zátěž. Péče o dítě s tímto postižením mívá komplexní charakter (54).

#### 1.6.4 Kombinovaná postižení

Dítě s kombinovaným postižením trpí více vadami současně, a to takovými vadami, které spolu příčinně nesouvisejí. Tzn., že za postižení více vadami nelze považovat případy, kdy další vada vznikla druhotně jako důsledek vady primární (např. sluchová vada s následnou poruchou výslovnosti) (48).

Dle Slomka (48) vymezujeme **tři základní skupiny** kombinovaných postižení:

1. V první skupině je společným znakem mentální retardace. K mentální retardaci jsou přidružené vady tělesné, vady řeči, poruchy chování, smyslové vady, vývojové poruchy učení. Tato skupina je u kombinovaných vad dětí se zdravotním postižením nejpočetnější. Tyto děti bývají zpravidla vzdělávány ve speciálních školách, příp. ve speciálních třídách běžných škol.
2. Druhou skupinou je kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči, např. tělesné a zrakové postižení nebo smyslové a vnitřní onemocnění. Děti bývají zpravidla zařazovány do speciální školy s přihlédnutím ke konkrétní vadě. Děti s lehčím postižením bývají integrovány v běžných školách za použití vhodných kompenzačních pomůcek. V případech mnohočetných těžších postižení bývá využíváno individuálních forem vzdělávání.

3. Třetí skupinu tvoří děti s autismem a děti s autistickými rysy, u nichž byly diagnostikovány další vady (mentální retardace, vady řeči, smyslové či tělesné vady).

Při rozhodování o vhodném způsobu vzdělávání a výchovy se ve spolupráci s rodiči vychází z přesné diagnózy a rozsahu všech postižení. Péče o děti s kombinovaným zdravotním postižením vyžaduje individuální přístup ke každému jednotlivci a dobrou spolupráci rodičů s odborníky, především speciálním pedagogem, pediatrem, psychologem a dalšími odbornými lékaři vč. pracovníků sociální sféry (48).

### 1.6.5 Duševní onemocnění

I v dětském věku se vyskytují duševní onemocnění. Mezi **afektivní poruchy** patří např. deprese dětí, které se dle Vágnerové (54) projevují narušením emočního prožívání, změnami v kognitivní oblasti, somatickými projevy ale i důsledky sociálními, které se projevují omezením a narušením sociálních kontaktů.

V dětském věku se vyskytují rovněž **úzkostné poruchy**, které se projevují nadměrným a nepřiměřeným prožitkem strachu. Prožitky strachu jsou specifické dle věku dítěte, např. k předškolnímu věku se řadí strach ze tmy, zvířat, nadpřirozených bytostí. Úzkostné poruchy se člení na generalizované úzkostné poruchy, fóbické úzkostné poruchy, obsedantně – kompulzivní poruchy a sociální fóbie (54).

Významné poruchy, které závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj dítěte jsou pervazivní vývojové poruchy PDD (mezinárodní zkratka termínu *pervasive developmental disorders*) (11).

Typickou pervazivní vývojovou poruchou (projevující se již od raného dětství) je **dětský autismus** (54). Diagnóza autismu je relativně nová, i když dle Hrdličky (11) byla první avšak nepříliš známá práce vztahující se k vývojovým poruchám publikována vídeňským pedagogem Hellerem v r.1908. Teprve v osmdesátých a devadesátých letech minulého století došlo k rozhodující biologizaci problému, která pozitivně stimulovala psychiatrický výzkum. Objevila se řada podnětných prací z lékařské genetiky, elektrofyziologie, neuropatologie, zobrazovacích metod. Na jejich základě je nyní dětský autismus jednoznačně pokládán za časnou neurovývojovou poruchu s neurobiologickým základem (11). Tato vzácná vrozená porucha postihuje častěji chlapce. Dětský autismus se řadí do skupiny poruch, které jsou typické kvalitativním zhoršením vzájemných společenských vazeb a způsobu komunikace a omezeným stereotypně se opakujícím

repertoárem zájmů a aktivit. Jde o pronikavý rys chování ve všech situacích, jeho stupeň může být různý (39).

Autistické děti mají problém s orientací ve světě, špatně chápou význam a rozdíly různých objektů i situací. Tyto děti zpracovávají smyslové podněty jinak, než je obvyklé. Nevnímají svět standardním způsobem a při jeho poznávání preferují jiné smyslové kvality než jejich vrstevníci, např. poznávání čichem. Typické je rovněž omezení schopnosti vytvářet asociace, tj. spojení mezi různými smyslovými podněty (2).

Učení u autistických dětí má své zvláštnosti. Spontánní učení je značně limitované, těmto dětem chybí subjektivní důvod k osvojení mnoha znalostí a dovedností (11).

Důraz je kladen na pomoc dětem naučit se funkčním komunikačním dovednostem, tzn. schopnosti zaměřit chování na druhou osobu. Osvojení komunikačních dovedností obohacuje život autistických dětí, i jejich rodin a vychovatelů (2).

Základní součástí výukového programu pro autistické děti je zaznamenávat pokrok dítěte. Vyplňovat různé tabulky nebo tvořit písemné záznamy považují někteří rodiče za prospěšné a zároveň nenáročné. Tato činnost nejen zvyšuje zájem rodičů o dítě, ale zároveň se i zlepšují pozorovací schopnosti rodičů a zvyšuje se jejich pocit sebedůvěry a prospěšnosti. Někteří rodiče však nemají čas ani schopnost vést záznamy o dítěti, a pokud by je odborníci k tomu nutili, docházelo by k narušení výuky dítěte (47).

Prognóza u autismu není příliš dobrá, většinou je nezbytná celoživotní péče rodiny, či institucionální péče. Kromě autismu existují i další vývojové pervazivní poruchy, které většinou postihují chlapce např. Hellerův syndrom nebo Aspergerův syndrom. Naopak Rettův syndrom je geneticky podmíněné neurodegenerativní onemocnění, které je velmi vzácné a postihuje pouze dívky (54).

### **1.6.6 Dlouhodobě (trvale) nemocní**

Poslední skupinu dle Šestáka (50) tvoří osoby dlouhodobě (trvale) nemocné (patří sem postižení respirační, kardiovaskulární, zažívací, kostní a svalové, kožní, alergické, karcinogenní, imunogenní, centrální nebo periferní nervové soustavy, získané poruchy pohybového a nosného aparátu).

## **1.7 Výchova a vzdělávání dětí se zdravotním postižením**

Vzdělání má dle Krebse (19) v každé společnosti stěžejní význam. Svými účinky se projevuje v oblasti ekonomické, spoluvytváří sociální strukturu společnosti, ovlivňuje hodnotové orientace lidí, je hodnotou pro společnost i jedince. Vzdělávací politika je vždy

součástí společenského vývoje, je hluboce zakořeněna v národní historické tradici. Nemůže stát ani mimo nadnárodní kontext a vývojové trendy, které zaznamenává vyspělý svět .

Vzdělávání dětí se zdravotním postižením je součástí vzdělávací politiky státu. Ve vzdělávání dětí se zdravotním postižením můžeme dle Michalíka (28) v posledních desetiletích pozorovat ve světovém měřítku tendence k uvědomování si vlastních lidských i občanských práv. Postupně se v jednotlivých státech prosazovalo právo na „pobyt mezi zdravými“. Problémem často nebyly architektonické bariéry, které bylo možno odstranit schodolezy, speciálními pomůckami apod., ale základní otázka, zda se má dítě se zdravotním postižením vzdělávat v rámci běžného školského prostředí.

V České republice v současné době školská integrace představuje důležitou součást celkového pojetí školské reformy. Pro děti předškolního věku existují speciální mateřské školy a další zařízení poskytující doprovodné služby – vedle středisek rané péče se jedná zejména o **speciálně pedagogická centra** a centra denních služeb, která mimo jiné nabízejí širokou škálu poradenských služeb (psychologické, sociální, někdy i právní poradenství), terapeutických programů a dalších aktivit zaměřených na rozvoj dětí v co nejširším slova smyslu (30).

Pro úspěšnou integraci žáků je nutné stanovit dítěti individuální vzdělávací plán (IVP). Jak uvádí Zelinková (65) IVP umožňuje žákovi pracovat podle jeho schopností, individuálním tempem, bez ohledu na učební osnovy, bez stresujícího porovnávání se spolužáky. IVP se tvoří na základě spolupráce mezi učitelem, pracovníkem provádějícím reedukaci, vedením školy, žákem a jeho rodiči (zákonnými zástupci), pracovníkem pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra.

### 1.7.1 Formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením

Speciální vzdělávání je zajišťováno:

- a) formou **individuální integrace** - rozumí se tím vzdělávání žáka jednak v běžné škole nebo (v případech hodných zvláštního zřetele) pak ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení
- b) formou **skupinové integrace** - vzdělávání ve třídě, oddělení nebo skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení
- c) ve škole **samostatně** zřízené pro žáky se zdravotním postižením (čili ve speciální škole)
- d) v **kombinaci** uvedených forem (48).

V současné době je však stále více prosazován trend integrace dětí se zdravotním postižením do běžných tříd všude tam, kde je to možné. Integrace je důležitá nejen pro dítě s postižením, které tak má daleko lepší příležitost ke kontaktu s vrstevníky bez zdravotního postižení, k navázání vztahů s nimi a k osvojení si dovedností nezbytných pro zapojení do běžné společnosti, ale je přínosná i pro ostatní děti a je významná pro formování postojů veřejnosti a odstraňování předsudků vůči osobám se zdravotním postižením (30).

Následující tabulka zobrazuje počet dětí se zdravotním postižením, které byly integrovány do běžných tříd základních škol za poslední desetiletí.

*Tabulka 2: Děti se zdravotním postižením - integrace do běžných tříd základních škol v letech 1995/96 - 2003/04*

školní rok	1995/96	1996/97	1997/98	1998/99	1999/00	2000/01	2001/02	2002/03	2003/04
Individuálně integrovaní žáci celkem	30 445	38 761	45 764	46 926	51 507	55 088	56 973	56 445	53 550
mentálně postižení						161	312	369	383
sluchově postižení	322	393	431	469	507	519	529	519	557
zrakově postižení	377	514	445	518	516	510	489	517	436
s vadami řeči	656	794	714	839	754	757	795	769	671
tělesně postižení	877	1 006	1 028	1 066	1 128	1 206	1 204	1 236	1 235
zdravotně oslabení									
kombinace postižení	976	852	879	633	774	1 054	950	932	1 100
s vývojovými poruchami	27 237	35 247	42 240	43 401	47 828	50 881	52 694	52 113	49 168

*Zdroj: Národní zpráva o rodině 2004, MPSV (30)*

### **1.7.2 Organizace sdružující rodiče dětí se zdravotním postižením**

Pro rodiče dětí se zdravotním postižením bývá často důležité povědomí, že v obdobné situaci jako oni, se nacházejí i jiné rodiny. Kerrová (15) uvádí, že pro rodiče je velmi potřebné moci si promluvit s rodiči, kteří mají podobné zkušenosti. Informace od dalších rodičů může být velmi užitečná, rodiče jiných dětí mohou být zkušenější, mohou poradit,

co opravdu pomohlo a co nikoli. V hovoru s rodiči, kteří mají obdobně zdravotně postižené dítě, se mohou rodiče cítit uvolněně, bezpečně a mohou se podělit o své zážitky a pocity, které nechtějí probírat s rodiči zdravých dětí ani s odborníky. Snáze si sdělují své starosti, obavy. Tímto způsobem mohou rodiče dětí se zdravotním postižením získat nové přátele, ale i kamarády pro své děti.

Setkání se obdobně zdravotně postiženým dítětem bude dle Kerrové (15) prospěšné i samotnému dítěti. Vědomí, že není samo, je pro psychiku dítěte velmi přínosné. Tato setkání mohou být prospěšná i pro sourozence dětí se zdravotním postižením, protože poznají, že nejsou sami, kteří žijí v takové rodině.

Tato setkávání jsou pro rodiče zdrojem informací. Jiné rodiny mohou mít jiné přístupy k diagnostice a léčbě každého z postižení. Mohou být lépe informováni o nabídce vzdělávacích příležitostí, ale i kulturních či jiných akcí. Rodiče jiných dětí mohou mít různé nápady, např. vylepšené recepty ohledně specifických diet, nebo na např. tipy jak usnadnit braní nepříjemných léků.

Jak uvádí Kerrová (15), velmi přínosné pro rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří se již sdružují v organizaci na místní úrovni je i členství v organizaci s celostátní působností. Tyto organizace poskytují mnoho informací a doporučení, někdy vydávají zpravodaj nebo časopisy s příspěvky od rodičů, uvádějí nové poznatky o zdravotním postižení, nabízejí rady ohledně pomůcek, využití volného času, prázdnin, her. Často nabízejí finanční výpomoc, organizují celostátní setkání rodičů, shání peníze na výzkum apod.

V České republice mají **rodičovská sdružení** dlouhou tradici. Specifická sdružení dle typů zdravotního postižení sídlí na mnoha místech ČR. Např. podnět pro organizaci letních táborů pro děti dali rodiče dětí se zdravotním postižením již v sedmdesátých letech minulého století. Akce probíhaly v rámci Svazu invalidů. Kromě rodičů se na táborech začali podílet i odborníci (lékaři, psychologové, speciální pedagogové, terapeuti aj.) ale i zájemci o práci s dětmi z řad horolezců, vodáků, umělců apod. Od r. 1991 je hlavním organizátorem táborů Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR (ARPZPD) (57).

**Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR**, o.s. je otevřeným, nepolitickým občanským sdružením s právní subjektivitou. Asociace má celorepublikovou působnost a prostřednictvím svých klubů sdružuje všechny, kteří chtějí aktivně pomoci dětem se zdravotním postižením, mládeži a jejich rodinám. Nejvyšším orgánem Asociace



je valná hromada, složená z volených delegátů klubů (1). Kluby realizují nejrůznější akce v jednotlivých regionech. Jedná se např. o prázdninové tábory, rekondiční pobyty, psychorehabilitační kurzy, hippoterapii, arteterapii, kurzy plavání aj.

Organizování letních táborů patří mezi tradiční akce Asociace. Tábory neprobíhají pouze jako tradiční stanové tábory, ale i např. jako lyžařské kurzy. Děti jsou řazeny do oddílů tak, aby byly vzájemně vyrovnány podíly dětí s jednotlivými typy postižení, např. počtem vozíčkářů či dětí s kombinovaným postižením. Dbá se o to, aby i nejvíce postižené děti byly zapojené do soutěže a cítily se jako platní členové spolku (57).

**Federace rodičů a přátel sluchově postižených** je občanské sdružení rodičů, přátel a profesionálů, které vyjadřuje a hájí zájmy dětí se sluchovým postižením a jejich rodičů. Federace vznikla v roce 1990 z potřeby rodičů dětí se sluchovým postižením vzájemně si pomáhat při výchově svých dětí. Snahou organizace je přispívat k rozvoji péče o děti se sluchovým postižením a pomáhat jim a jejich rodičům překonávat následky sluchového postižení (6).

Dalším celorepublikovým sdružením, které má kluby na mnoha místech ČR je **Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem**, které vzniklo v roce 1990 z iniciativy skupinky dětských odborných lékařů a rodičů, kteří chtěli aktivně přistupovat k onemocnění svého dítěte. Hlavním cílem Sdružení je přispět ke zkvalitnění života chronicky nemocných dětí, k posílení jejich fyzického a psychického zdraví s vizí pozvolné integrace těchto dětí do zdravé populace (46).

Přínosné jsou i knihy nebo články, kde rodiče popisují své praktické zkušenosti se zdravotním postižením svých dětí a uvádějí i jakým způsobem se s nově vzniklou situací vyrovnávají. Prostor pro vyjádření pocitů i vlastních konkrétních zkušeností nechává rodičům Chvátalová a získáváme tak např. zcela ucelený výklad matky, která se rozhodovala o užití vhodné metody u neslyšící dcery vč. popisu kladů a záporů jak znakové řeči tak orální metody (12).

## **1.8 Proces transformace sociální politiky v ČR**

Listopad 1989 znamenal zásadní změnu ve všech oblastech naší společnosti. Sociální politika prochází po tomto období procesem transformace, v němž se nejen proměňuje, ale v mnoha ohledech je i zcela nově definována. Ekonomické reformy jsou prováděny

průběžně s reformami sociálními, a to tak, aby nedocházelo k nadměrnému sociálnímu napětí, popř. krizi (19).

Tomeš (53) uvádí, že program sociální reformy připravovala federální vláda již od ledna 1990. Sledovala tři hlavní cíle, které z velké části odpovídaly základním záměrům ekonomické reformy:

- pluralizace (občané, kteří byli do té doby objekty státního pečovatelského paternalismu, se měli začít starat o svou budoucnost a být za ni odpovědni)
- privatizace (zvýšení finanční odpovědnosti občanů na sociálním zabezpečení a vytvoření záchranné sociální sítě)
- demokratizace (zavedení autonomie a samosprávy do otázek pracovních a sociálního zabezpečení) (53).

V průběhu české sociální reformy se spolu s nově zaváděnými a naopak i rušenými dávkami, nástroji a hlavně také institucemi začala postupně utvářet do značné míry nová struktura celé soustavy sociálního zabezpečení. Došlo pochopitelně k poměrně zásadním změnám celkového pojetí i struktury této soustavy (22).

Sociální reformu je třeba chápat nikoli jako jednorázový akt, ale jako reformu kontinuální. Nedílnou součástí těchto změn je i změna přístupu české společnosti k otázkám osob se zdravotním postižením, a to dospělých i dětí, které s nejrůznějšími typy zdravotního postižení vyrůstají v rodinách nebo v pobytových zařízeních (5).

Dosavadní systém byl dle Dunovského (5) založen především na finanční pomoci osobám se zdravotním postižením a postupně se mění na systém, který by měl jednotlivé osoby aktivizovat k jejich vzdělávání, přípravě na budoucí povolání, ve výběru vhodných profesí, umožňující pracovní začlenění, k hodnotnému využívání volného času a dalším činnostem zaměřeným na rovnoprávné začlenění do společnosti. K tomu by měl stát vytvářet odpovídající podmínky, které by měly řešit mobilitu těžce zdravotně postižených osob, bezbariérové, příp. chráněné bydlení, nebo by měly odstraňovat, zmírňovat a napomáhat k překonání sociálních důsledků např. prostřednictvím různých pomůcek.

### 1.9 Nástroje rodinné politiky

Cílem rodinné politiky je zmírňování narůstajících nákladů rodin souvisejících s přítomností dítěte v rodině. Nástroje pro dosažení toto cíle mohou být **přímé i nepřímé** (19).

**Nepřímá podpora rodin** se v České republice uskutečňuje mj. systémem odpočitatelných položek daně z příjmu fyzických osob. **Odpočet na vyživované dítě**

umožňuje snížit základ daně o nezdanitelnou část ročně za každé vyživované dítě žijící v domácnosti s poplatníkem. Odpočet uplatňuje pouze jeden z rodičů. Jde-li o dítě, které je držitelem průkazu mimořádných výhod III. stupně, zvyšuje se tato částka na dvojnásobek. Druhým odpočtem podporujícím rodinu je **nezdanitelná částka ročně na manželku (manžela)** žijící s poplatníkem v domácnosti, pokud nemá vlastní příjmy přesahující určený zdaňovací limit.

Přítomnost dítěte v rodině představuje z ekonomického hlediska zátěž. Dalším krokem ke snížení ekonomického zatížení rodin je **možnost společného zdanění manželských dvojic (19)**.

Opatření sociální politiky by měla sledovat slučitelnost rodinného a profesního života, například flexibilitou pracovního času, využívání zkrácených pracovních úvazků, práce z domova, posílení kontroly diskriminace matek příp. otců po návratu z rodičovské dovolené na pracovní trh, umožnění pružné pracovní doby aj. Opatření by dále měla motivovat zaměstnavatele ke zřizování dětských koutků nebo k příspěvkům na opatrování dětí zaměstnanců nerodičovskou osobou **(36)**.

**Přímá podpora rodin** je zabezpečována poskytováním dávek státní sociální podpory a dávek sociální péče.

### **1.9.1 Státní sociální podpora**

**Státní sociální podpora** se od 01.01.2008 poskytuje ve formě osmi dávek, a to rodičovský příspěvek, dávky péčovské péče, porodné, pohřebné, příspěvek na školní pomůcky (od 01.01.2008 zrušen, děti, které v roce 2007 začaly plnit povinnou školní docházku a splnily nárok na příspěvek na školní pomůcky, ale o tuto dávku si nepožádaly, mohou o ni požádat do konce června 2008), přídavek na dítě, sociální příplatek a příspěvek na bydlení **(63)**.

Na žádost rodičů posoudí úřad práce **dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav dítěte** ve smyslu § 9 zákona č.117/1995 Sb. o státní sociální podpoře. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok.

Jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu činí stupeň zdravotního postižení

- a) od 20 % do 49 %, považuje se nezaopatřené dítě za dlouhodobě nemocné,
- b) od 50 % do 79 %, považuje se osoba za dlouhodobě zdravotně postiženou,

c) od 80 % do 100 %, považuje se osoba za dlouhodobě těžce zdravotně postiženou **(31)**.

Nárok na **sociální příplatek** má rodič, který se stará alespoň o jedno nezaopatřené dítě, pokud rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje 2,0 násobek životního minima rodiny **(63)**.

Cílem této dávky je pomáhat rodinám s nízkými příjmy krýt náklady spojené se zabezpečením jejich potřeb. Nárok na sociální příplatek je vázán na péči o nezaopatřené dítě a na stanovenou hranici příjmů v rodině, která v předchozím kalendářním čtvrtletí musí být nižší než dvojnásobek životního minima rodiny. Se zvyšujícím se příjmem rodiny se příplatek postupně snižuje **(31)**.

Při stanovení výše sociálního příplatku se částka životního minima nezaopatřeného dítěte uvedená v § 21 odst. 1 násobí, jde-li o

- a) dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené, koeficientem 3,00,
- b) dítě dlouhodobě zdravotně postižené, koeficientem 2,67,
- c) dítě dlouhodobě nemocné, koeficientem 1,34,
- d) děti, které se narodily současně, a to v době do tří let jejich věku, koeficientem 1,22,
- e) dítě, které studuje na střední škole v denní formě studia nebo na vysoké škole v prezenční formě studia ve studijním programu poskytujícím vysokoškolské vzdělání, koeficientem 1,20 **(63)**.

Nárok na **rodičovský příspěvek** má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině. Výše rodičovského příspěvku dle § 32 odst.1 činí:

- a) 11 400 Kč měsíčně, jde-li o rodičovský příspěvek ve **zvýšené** výměře,
- b) 7 600 Kč měsíčně, jde-li o rodičovský příspěvek v **základní** výměře,
- c) 3 800 Kč měsíčně, jde-li o rodičovský příspěvek ve **snížené** výměře **(31)**.

Rodič si může zvolit čerpání rodičovského příspěvku po dobu **dvou, tří nebo čtyř let**. Volbou doby čerpání si rodič zároveň volí i k ní příslušnou výši příspěvku, a to:

- a) **rychlejší čerpání** rodičovského příspěvku – po peněžité pomoci v mateřství nebo peněžité pomoci poskytované mužům (dále jen PPM) ve zvýšené výměře (11 400 Kč)

do 24 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání však může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM ve výši alespoň 380 Kč za kalendářní den;

- b) **klasické čerpání** - po PPM v základní výměře (7 600 Kč) do 36 měsíců věku dítěte; o tuto formu čerpání může požádat pouze rodič, který má nárok na PPM;
- c) **pomalejší čerpání** - po PPM nebo od narození dítěte (nevznikl-li nárok na PPM) v základní výměře (7 600 Kč) do 21 měsíců věku dítěte a dále ve snížené výměře (3 800 Kč) do 48 měsíců věku dítěte **(31)**.

U dětí se zdravotním postižením má rodič nárok ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého na **rodičovský příspěvek** v základní výměře (7 600 Kč) do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na dříve zvolenou možnost čerpání rodičovského příspěvku (před posouzením zdravotního stavu dítěte) **(31)**.

Pokud rodiči pobírajícímu rodičovský příspěvek tato dávka náleží z důvodu péče o dítě, kterému náleží **příspěvek na péči**, tak v kalendářním měsíci, za který náleží příspěvek na péči aspoň po část měsíce, náleží rodičovský příspěvek ve výši poloviny rodičovského příspěvku podle § 32 odst. 1, nejméně však ve výši rozdílu mezi rodičovským příspěvkem podle § 32 odst. 1 a příspěvkem na péči, je-li příspěvek na péči nižší než polovina rodičovského příspěvku. Vznikne-li nárok na příspěvek na péči za dobu, po kterou rodiči náležel rodičovský příspěvek ve výši podle § 32 odst. 1, vzniká na rodičovském příspěvku za toto období přeplatek ve výši rozdílu mezi rodičovským příspěvkem podle § 32 odst. 1 a jeho výší podle předchozí věty; obdobně dojde k přeplatku při zvýšení výše příspěvku na péči za dobu, za kterou rodičovský příspěvek náležel ve vyšší výši, než činí polovina rodičovského příspěvku **(63)**.

### **1.9.2 Dávky sociální péče pro těžce zdravotně postižené osoby**

Rozhodování o jednotlivých dávkách je svěřeno obecním úřadům, pověřeným obecním úřadům a úřadům obcí s rozšířenou působností. Dávky sociální péče jsou příslušnými obecními úřady poskytovány v rámci výkonu státní správy v přenesené působnosti a peněžní prostředky na jejich výplatu jsou poskytovány ze státního rozpočtu **(53)**.

Zdravotně postiženým občanům je ze systému sociální péče poskytována podpora, jejímž cílem je přispět k odstranění bariér, které s sebou zdravotní postižení přináší. Okruhy

osob jsou pro dávky sociální péče stanoveny různými způsoby a některé z nich jsou navázány na přiznání tzv. **mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany**. Přiznáním mimořádných výhod vzniká těžce zdravotně postiženému občanovi nárok na některých z příspěvků dle vyhlášky č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a na řadu dalších výhod stanovených jinými právními předpisy (3).

➤ **Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené osoby**

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené osoby jsou upraveny § 86 zákona č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení ve znění pozdějších předpisů a § 31 vyhlášky č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení ve znění pozdějších předpisů (61,58).

Občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, uvedeným v příloze č.2 vyhlášky č.182/1991 Sb., které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se podle druhu a stupně postižení poskytují mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně podle přílohy č.3 uvedené vyhlášky (58).

Zdravotní stav posuzují úřady práce. O posouzení zdravotního stavu žádá obecní úřad obce s rozšířenou působností, který rozhoduje je věcně a místně příslušný ve věci mimořádných výhod.

**Výhody** plynoucí ze skutečnosti, že občanovi byly přiznány mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany, uvádí příloha č.3 vyhlášky č. 182/1991 Sb. Občanům, jimž byly rozhodnutím obecního úřadu přiznány mimořádné výhody, vydá obecní úřad (po nabytí právní moci rozhodnutí nebo v případě, že byl odejmut odkladný účinek odvolání) průkaz, na kterém vyznačí stupeň přiznaných výhod a časovou platnost tohoto průkazu. Časová platnost průkazu může být vydána maximálně do doby časové platnosti rozhodnutí o přiznání mimořádných výhod. U osoby mladší 20 let může být průkaz vydán nejvýše na dobu 5 let (3).

➤ **Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek**

Občanům těžce zdravotně postiženým lze dle § 33 vyhlášky č. 182/1991 Sb. poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje v případě, že potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna; pokud příslušná zdravotní pojišťovna hradí potřebnou pomůcku částečně, přihlédne se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti (3).

Příspěvky lze poskytovat na opatření zvláštních pomůcek uvedených v příloze č.4 vyhlášky č.182/1991 Sb., není-li pomůcka uvedena v citované příloze, lze příspěvek poskytnout na srovnatelnou pomůcku.

Příspěvek na opatření zvláštních pomůcek lze poskytnout, jen zaváže-li se žadatel písemně předem, že vrátí příspěvek nebo jeho poměrnou část v případě, že

- a) zvláštní pomůcka, na jejíž opatření byl příspěvek poskytnut, přestane být před uplynutím 5 let ode dne vyplacení příspěvku jeho vlastnictvím
- b) do 6 měsíců ode dne vyplacení nepoužije příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, popřípadě použije jen část příspěvku.

Příspěvek nebo jeho poměrná část se nevrací v případě, že občan, kterému byl vyplacen, zemře (**58**).

#### ➤ **Příspěvek na úpravu bytu**

Příspěvek na úpravu bytu dle §34 vyhlášky č.182/1991 Sb. je poskytován žadateli, který užívá byt k trvalému bydlení a to:

1. občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí omezujícími ve značném rozsahu jejich pohyblivost, uvedenými v příloze č. 5 písmenech a) až g), citované vyhlášky a občanům úplně nebo prakticky nevidomým lze poskytnout příspěvek na úpravu bytu
2. rodičům nebo osobám, kterým bylo nezaopatřené dítě svěřeno do péče rozhodnutím příslušného orgánu, jde-li o nezaopatřené dítě starší tří let, které je postiženo těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo je úplně nebo prakticky nevidomé
3. neslyšícím občanům a rodičům nebo osobám, kterým bylo dítě svěřeno do péče rozhodnutím příslušného orgánu, jde-li o neslyšící nezaopatřené dítě, pokud jde o příspěvek na instalaci signalizace uvedené v odstavci § 34 odst. 3 písm. f) (**3**).

Příspěvek na úpravu bytu se poskytne jen tehdy, **zaváže-li se žadatel písemně předem**, že příspěvek (zálohu) vyúčtuje do tří let od zahájení řízení, příspěvek nebo jeho poměrnou část vrátí v případě, že byt vymění, byt prodá nebo dojde-li k jiné změně užívacího nebo vlastnického práva k bytu před uplynutím deseti let od jeho poskytnutí, nebo vrátí poměrnou část příspěvku v případě, že plánované úpravy se neuskuteční v rozsahu podle schválené dokumentace a vyplacený příspěvek přesáhl 70 % skutečně vynaložených nákladů. Vrácení příspěvku nebo jeho poměrné části se nepožaduje, jestliže

jeho výše nepřesáhla 5000 Kč nebo jestliže zemře občan nebo dítě, jehož rodiči byl poskytnut. Od vymáhání příspěvku je možno ve zřeteluhodných případech upustit (58).

➤ **Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla**

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla dle § 35 vyhlášky č. 182/1991 Sb. se poskytne občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g), který motorové vozidlo bude používat pro svou dopravu a který:

- a) není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení
- b) je odkázán na individuální dopravu.

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne též rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let:

- a) s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g) uvedené vyhlášky
- b) úplně nebo prakticky nevidomé nebo
- c) mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně, a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Za rodiče se považuje pro účely těchto příspěvků též osoba, které bylo dítě svěřeno do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu. Pokud je dítě umístěno k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení, je též podmínkou pro poskytnutí příspěvku podle věty první, že rodič dítě pravidelně navštěvuje. Příspěvek může být poskytnut jen jedné oprávněné osobě (58).

➤ **Příspěvek na provoz motorového vozidla**

Příspěvek na provoz motorového vozidla ve smyslu § 36 vyhl.č. 182/1991 Sb. se poskytne na období kalendářního roku občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla:



- a) jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, a který bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu
- b) který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo s výjimkou postižených úplnou nebo
- c) který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení; pokud se písemně předem zaváže, že vrátí poměrnou část vyplaceného příspěvku v případě, že přestane plnit podmínky pro přiznání příspěvku. Příspěvek nebo jeho poměrná část se nevrací v případě, že zemře občan, kterému byl vyplacen, nebo dítě, jehož rodičům byl vyplacen **(58)**.

Výše příspěvku činí pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany **III. stupně**, a pro rodiče dítěte uvedeného v odstavci 1 písm. c) 4 200,- Kč u jednostopého vozidla a **9 900,- Kč** u ostatních vozidel a pro občany, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany **II. stupně**, 2 300,- Kč u jednostopého vozidla a **6 000,- Kč** u ostatních vozidel. Pokud občan uvedený v odstavci 1 splňuje podmínky pro poskytování více příspěvků, snižuje se výše druhého a každého dalšího příspěvku o 420,- Kč u jednostopého vozidla a o 2 124,- Kč u ostatních vozidel. Jsou-li splněny podmínky pro přiznání příspěvku na provoz motorového vozidla až v průběhu kalendářního roku, výše tohoto příspěvku činí poměrnou část z uvedených částek **(3)**.

➤ **Příspěvek na individuální dopravu**

Příspěvek na individuální dopravu dle § 37 vyhl. č.182/1991 Sb. se poskytne na kalendářní rok:

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze citované vyhlášky č. 5 v písmenech a) až g)

b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému nebo

c) rodiči uvedenému v § 36 odst. 1 písm.c), který se pravidelně individuálně dopravuje a který není vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla nebo občanem uvedeným v § 36 odst. 1 písm. b) nebo c), jenž je dopravován motorovým vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek podle § 36, zaváže-li se písemně předem, že vrátí poměrnou část vyplaceného příspěvku v případě, že přestane plnit podmínky pro přiznání příspěvku na individuální dopravu. Příspěvek nebo jeho poměrná část se nevrací v případě, že zemře občan, kterému byl vyplacen, nebo dítě, jehož rodičům byl vyplacen.

Výše příspěvku na individuální dopravu činí **6 500,- Kč**. Jsou-li splněny podmínky pro přiznání příspěvku až v průběhu kalendářního roku, výše tohoto příspěvku činí poměrnou část z částky uvedené ve větě první. Příspěvek se vyplatí do konce kalendářního měsíce následujícího po měsíci, v němž byl příspěvek přiznán **(58)**.

#### ➤ **Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům**

Úplně nebo prakticky nevidomému vlastníku vodícího psa může pověřený obecní úřad dle § 46 vyhl. č. 12/1991 Sb. poskytnout příspěvek na krmivo pro tohoto psa, a to ve výši **800,- Kč měsíčně (58)**.

### **1.9.3 Sociální služby jako nástroj pomoci**

Dle Varvažovské **(55)** byly sociální služby v ČR do roku 2006 upraveny zastaralou legislativou platnou před rokem 1989, vymezena byla ústavní péče a pečovatelská služba. Ostatní sociální služby jako např. osobní asistence, azylové domy, domy na půl cesty, realitní péče aj. byly provozovány bez právní úpravy podmínek.

S přijetím zákona o sociálních službách se obecně předpokládal velký rozvoj nových sociálních služeb i větší dostupnost služeb stávajících. K vypracování nové právní normy vedla **potřeba změnit systém sociálních služeb**, který funguje od konce osmdesátých let minulého století a nevyhovuje požadavkům dnešní doby **(18)**.

Zákon o sociálních službách byl veřejností i odborníky dlouho očekávaný, hlavním cílem zákona mělo být především vytvoření podmínek pro uspokojování přirozených potřeb lidí, a to formou podpory a pomoci při zvládnutí péče o vlastní osobu, v soběstačnosti nezbytné pro plnohodnotný život a v životních situacích, které mohou člověka vyřazovat z běžného života společnosti. Prostřednictvím sociálních služeb by měla

být lidem nabízena pomoc a podpora v případech, kdy nejsou schopni zvládnout nepříznivou sociální situaci samostatně (17).

Zákona definuje rozsah sociálních služeb a zároveň dává uživatelům těchto služeb možnost výběru takového poskytovatele, který nabízí pro uživatele nejvhodnější sociální službu. Vedle povinně poskytovaných základních činností při poskytování sociální služby jsou nabízeny další doplňkové služby, které uživatel může volit a sjednat jejich využívání s poskytovatelem podle svého výběru (18).

Záměrem zákona bylo vnést do oblasti poskytování sociálních služeb kvalitní systém ochrany práv a oprávněných zájmů uživatelů těchto služeb, ale i přesně vymezit pravidla jako pro poskytovatele služeb, tak i pro orgány státní správy, územní samosprávné celky – kraje a obce (55).

Sociální služby jsou zaměřené na jedince, jejich rodiny a jejich sociální sítě. Služby, které jsou poskytovány vyplývají z individuálních potřeb lidí a z celkových potřeb komunity, v nichž tito lidé žijí. Přijímání sociálních služeb jedincům pomáhá udržet nebo si znovu nabýt místo v životě jejich komunity, pokud toho sami nejsou schopni (55). Sociální služby jsou souhrnem specifických činností, které mají pomoci člověku řešit vzniklou nepříznivou sociální situaci. Protože jsou příčiny těchto situací různé, existuje celá škála druhů sociálních služeb.

1. sociální poradenství
2. služby sociální péče
3. služby sociální prevence

➤ **Sociální poradenství** ve smyslu § 37 citovaného zákona zahrnuje:

- a) základní sociální poradenství,
- b) odborné sociální poradenství (62).

**Základní sociální poradenství** poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit, poskytuje jej každý poskytovatel sociálních služeb bez ohledu na to, kdo o radu žádá.

**Odborné sociální poradenství** poskytují specializované poradny. Ty se mohou lišit podle určitého jevu, jako např. projevy domácího násilí, problematika bezdomovectví

apod., nebo podle cílové skupiny - osobám se zdravotním postižením, seniorům, rodinám s dětmi, obětem trestných činů a domácího násilí apod. Odborné sociální poradenství zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek (62).

#### ➤ **Služby sociální péče**

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Služby sociální péče zahrnují: osobní asistenci, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče (62).

#### ➤ **Služby sociální prevence**

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

Služby sociální prevence zahrnují: ranou péči, telefonickou krizovou pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitaci (62).

#### ➤ **Formy poskytování sociálních služeb**

1. Sociální služby se poskytují jako služby **pobytové, ambulantní nebo terénní**.
2. Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.

3. Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování (62).

➤ **Příspěvek na péči**

Růst životní úrovně a změny ve způsobu života celé společnosti přetvářejí také potřeby a životní zvyklosti zdravotně postižených jedinců, a to zejména i dětí. Proto se rozvíjejí a rozšiřují **nové formy péče** o osoby zdravotně postižené, jež svou povahou lépe vyhovují životnímu standardu současné společnosti a mohou uspokojit i zvyšující se nároky handicapovaných osob (18).

Základním nástrojem pro fungování nového modelu sociálních služeb je poskytování **příspěvku na péči**. Jedná se o nově zavedenou státní sociální dávku, která posiluje finanční soběstačnost uživatele sociálních služeb.

Nárok na příspěvek na péči může vzniknout **dítěti staršímu jednoho roku**. Žádost se podává na obecním úřadu obce s rozšířenou působností, a to podle místa trvalého pobytu žadatele. Žadatel o příspěvek, v případě nezletilých dětí jeho zákonní zástupci musí dodržet zákonem stanovené povinnosti (62).

O přiznání příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností ve správním řízení.

Příspěvek na péči je podle zákona odstupňován **do 4 stupňů**, a to podle míry závislosti dítěte, tj. od mírné ve stupni I. až po úplnou ve stupni IV.

Výše příspěvku na péči pro děti do 18 let závislé na pomoci jiné osoby je následující:

- Ve stupni I - lehká závislost..... 3.000,- Kč
- Ve stupni II - středně těžká závislost... 5.000,-Kč
- Ve stupni III - těžká závislost ..... 9.000,- Kč
- Ve stupni IV - úplná závislost..... 11.000,- Kč

Dítě, které ke dni nabytí účinnosti tohoto zákona bylo podle dosavadních právních předpisů považováno za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené **vyžadující mimořádnou péči**, se ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost) (62).

**Sociální šetření** vykonávají sociální pracovníci, kteří by měli splňovat **kvalifikační požadavky** ve smyslu § 110 zákona. Jedná se o pracovníky:

- a) obcí s rozšířenou působností – v rámci správního řízení o příspěvku (§25) a kontroly využívání příspěvku (§29)
- b) krajských úřadů – v rámci odvolacího řízení (§28)

Sociální šetření se vždy vykonává v místě skutečného pobytu osoby žádající o příspěvek na péči, a to za účelem zjištění schopnosti samostatného života osoby v jejím **přírozeném sociálním prostředí** a posouzení nepříznivé sociální situace osoby. Žadatel o příspěvek je povinen podrobit se sociálnímu šetření (§21 odst. 1a). V případě nepodrobení se jsou splněny důvody pro zastavení správního řízení o příspěvku na péči.

Cílem sociálního šetření je co nejobektivnější posouzení schopnosti žadatele pečovat o vlastní osobu a soběstačnosti. V případě kontroly využívání příspěvku je cílem kontrola řádného zabezpečení péče o poživatele příspěvku na péči a skutečnost, zda byl příspěvek využit na zajištění pomoci (17).

Vlastní hodnocení je realizováno **ve čtyřbodové škále**, a to ve stupních – *zvládá* (ke zvládnutí úkonu nepotřebuje jakoukoliv pomoc nebo dohled), *zvládá s dohledem* (posuzovaná osoba sice daný úkon zvládá, ale pro kontrolu jeho správnosti potřebuje dohled druhé osoby), *zvládá s pomocí* (osoba daný úkon zvládá pouze s pomocí, byť i částečnou, ze strany druhé osoby) a *nezvládá*. Hodnocení každého bodu sociální pracovník zároveň ještě písemně komentuje. V rámci tohoto komentáře doplňujícího základní čtyřbodové hodnocení je nutné popsat případné rozdíly mezi tvrzeními osob účastnícími se rozhovoru a chování osob v době sociálního šetření a současně pozorováním prostředí. Komentář může také obsahovat i další důležité informace, prostřednictvím kterých chce sociální pracovník doplnit jednotlivá hodnocení (17).

Pro přiznání příspěvku na péči se posuzují úkony péče o vlastní osobu, tedy schopnost vlastní sebeobsluhy a úkony soběstačnosti žadatele, stupeň závislosti je určován počtem úkonů, které osoba samostatně nezvládne, charakter vlastního onemocnění nebo postižení dítěte není pro vlastní přiznání příspěvku relevantní skutečností. V případě dětí se některé úkony nehodnotí, a to podle věku dítěte. Důvodem je fakt, že některé úkony děti v určitém věku nemohou zvládnout. Nelze například hodnotit schopnost samostatné chůze po schodech v jednom roce dítěte nebo schopnost nakládat s penězi apod.

Při posuzování jednotlivých úkonů se sledují mj. tyto dílčí schopnosti nebo dovednosti:

### **Úkony péče o vlastní osobu**

- a) příprava stravy
- b) podávání a porcování stravy
- c) přijímání stravy, dodržování pitného
- d) mytí těla
- e) koupání nebo sprchování
- f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení
- g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny
- h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh
- i) sezení, schopnost vydržet v poloze vsedě
- j) stání, schopnost vydržet stát
- k) přemísťování předmětů denní potřeby
- l) chůze po rovině
- m) chůze po schodech nahoru a dolů
- n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení
- o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání
- p) orientace v přirozeném prostředí
- q) provedení si jednoduchého ošetření
- r) dodržování léčebného režimu

### **Úkony soběstačnosti**

- a) komunikace slovní, písemná, neverbální
- b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí
- c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi
- d) obstarávání osobních záležitostí
- e) uspořádání času, plánování života
- f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku
- g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování)
- h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla
- i) mytí nádobí
- j) běžný úklid v domácnosti
- k) péče o prádlo
- l) přepírání drobného prádla
- m) péče o lůžko

- n) obsluha běžných domácích spotřebičů
- o) manipulace s kohouty a vypínači
- p) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří
- q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady
- r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti (59).

Sociální pracovník shrne výsledek šetření v **celkovém komentáři**. Zde by měly být uvedeny celkové poznatky a další údaje důležité dle uvážení sociálního pracovníka pro dokreslení situace žadatele, ale svým významem přesahující jednotlivé posuzované úkony (17).

Při **výkonu kontroly** podle § 29 odstavec 1) sociální pracovník již nehodnotí jednotlivé úkony uvedené výše, ale zjišťuje zejména celkovou situaci příjemce dávky a ověřuje, zda je mu poskytována péče odpovídající stanovenému stupni závislosti (v rozsahu odpovídajícím jeho potřebám). V souvislosti s tím sociální pracovník také hodnotí, zda byl příspěvek využit na zajištění péče. V případě zjištění nedostatků sociální pracovník učiní neodkladně taková opatření, která povedou k zajištění nápravy nevyhovujícího stavu, a to s využitím všech možností daných zákonem.

V případě, že sociální pracovník provádí sociální šetření tam, kde je služba poskytována registrovaným poskytovatelem, sleduje, zda nejsou v poskytování sociálních služeb nedostatky velmi závažného charakteru (§29). Pokud takové nedostatky zjistí, musí neprodleně informovat krajský úřad, který vydal tomuto poskytovateli registraci (17).

Pro provádění kontroly využívání příspěvku na péči vydalo pro pracovníky obecních úřadů s rozšířenou působností metodický pokyn, na jehož základě si tyto úřady vytvořily formuláře, které využívají při vlastní kontrole. viz. příloha

Příspěvek lze použít pouze na ty výdaje, které souvisejí se **zabezpečením pomoci a podpory dítěti**, které je závislé na péči jiné osoby. Může být tedy „spotřebován“ jako úhrada za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociálních služeb a samozřejmě také na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníkovi či jiné osobě, která není poskytovatelem sociálních služeb.

Způsob zajištění péče může být různým způsobem **kombinován**, tj. např. kombinace péče ze strany blízkých osob s profesionálními sociálními službami (osobní asistence, pečovatelská služba, denní stacionář, odlehčovací služby) (17).

Zavedením příspěvku na péči dochází k základním změnám v systému **financování sociálních služeb**.



Kozlová (16) popisuje evropský trend ústupu od paternalistické státní péče k posilování neformálního sektoru komunit, rodin a nezávislých organizací (komerčních i neziskových), což představuje i přenesení odpovědnosti za své závislé členy přímo na rodiny.

Financování sociálních služeb je založeno na **participaci více subjektů** (přispívají občan, rodina, stát, obec, provozovatel, zdravotní pojišťovna, vlastní pojištění, sponzoři) v souvislosti s trendem poklesu státních výdajů na sociální služby (16).

Sociální služby v České republice jsou zajišťovány státem, kraji, obcemi a nestátními nebo církevními subjekty. **Nestátní neziskové organizace** vstoupily do systému teprve v 90. letech 20. století a jejich zásluhou se objevily zcela nové typy služeb a hlavně kvalitativně nový přístup k potřebám uživatelů. Bezprostředně reagují nejen na nedostatky v systému sociálních služeb, zabezpečovanému státní správou, ale i vykrývají nedostatky na „trhu sociálních služeb“, které stojí mimo zájem soukromých organizací. Neziskové organizace vyplňují prostor mezi trhem, státem a občanem (55).

Vybavenost sociálními službami je velmi rozdílná, obecně je lepší ve větších městských aglomeracích. Obtížnější přístup k službám mají lidé žijící v méně zalidněných oblastech. Sociální služby jsou služby veřejné, které by měly bezprostředně reagovat na měnící se potřeby občanů, proto vláda preferuje **převod zřizovatelských funkcí** k zařízením sociálních služeb na samosprávné obce a zčásti též kraje, neboť nejvíce potřeby svých občanů znají (43).

Základním východiskem je předpoklad, že jestliže se budou problémy občanů související s jejich sociální situací řešit subjektem, který je jim nejbližší, budou řešeny včas a s využitím všech dostupných zdrojů komunity. Princip subsidiarity umožňuje efektivnější zmapování potřeb občanů v oblasti sociální pomoci, vyšší spoluúčast občanů při plánování sociálních služeb a také efektivnější veřejnou kontrolu. Participace komunity na sociálních službách je zárukou, že uživatelé sociálních služeb budou součástí místního společenství a nebudou z tohoto společenství vyčleňováni (43).

## 2. CÍLE PRÁCE

**Hlavním cílem diplomové práce** je zmapovat názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením na současný systém podpory státu těchto rodin.

### **Dílčí cíle:**

1. zjistit, zda dle rodičů dětí se zdravotním postižením, s přijetím zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, dochází k rozvoji a rozšíření nabídky sociálních služeb, zda jsou dostupné v regionu, ve kterém žijí
2. zjistit, jakým způsobem se změnil život rodičům po narození, resp. vzniku postižení dítěte
3. zmapovat názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením na příspěvek na péči, jeho zavedení, využití
4. prověřit jaká je informovanost rodičů dětí se zdravotním postižením o systému sociální pomoci.

Na základě shromážděných dat budou v závěru práce stanoveny hypotézy pro potencionální kvantitativní výzkum.

### 3. METODIKA

#### 3.1 Metodický postup

V metodologii sociálních věd existují dva základní přístupy: kvalitativní a kvantitativní. Dle Dismana (4) je posláním kvalitativního výzkumu porozumění lidem v určitých sociálních situacích. Vzhledem k tématu této práce byly zvoleny **metody kvalitativního výzkumu**, při kterém lze získat více informací o menším počtu respondentů. V kvalitativním výzkumu o redukci dat de facto rozhodují samy zkoumané osoby. Výzkumník vede respondenta k tomu, aby řekl co nejvíce a doufá, že zkoumaná osoba vybere vše, co je pro ni relevantní.

Dle Hendla (10) je výhodou kvalitativního přístupu získání hloubkového popisu případů, cílem je popis zvláštností případů. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí, citlivě zohledňuje působení kontextu, lokální situaci a podmínky.

V kvalitativním výzkumu je na začátku výzkumného procesu pozorování, sběr dat. Pak výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících v těchto datech, po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie (4).

#### 3.2 Popis metodiky sběru dat

Ke sběru dat byla zvolena technika **polostandardizovaného rozhovoru**.

Rozhovory byly vedeny osobně („face to face“). Před samotnými rozhovory byli respondenti stručně seznámeni s tématem a cílem výzkumu. Každý rozhovor trval přibližně 45 minut. Rozhovory probíhaly v domácnostech klientů nebo v kanceláři městského úřadu. Obsah rozhovoru byl zaznamenáván formou poznámek tazatele na záznamový arch. Dotazovaní byli ubezpečeni, že bude zachována jejich anonymita (v některých případech se jednalo o podmínku účasti na rozhovoru z jejich strany). Všichni respondenti byli vstřícní, rozhovorů se účastnili ochotně.

Se všemi respondenty se autorka setkala v rámci své pracovní činnosti. Vzhledem k této skutečnosti ji dotazovaní většinou vnímali specifickým způsobem, ne jako cizí, neutrální osobu, která provádí výzkum, ale jako kompetentního poradce ve vztahu k sociálnímu zabezpečení. V rámci prováděných rozhovorů rodiče dětí žádali informace především k současné legislativě této oblasti.

Sběr dat probíhal od listopadu 2007 do ledna 2008 v sokolovském regionu. Jedná se o příhraniční oblast, v regionu se nacházejí spíše menší obce.

Pro získání objektivně ověřitelných informací a k hlubšímu seznámení se zkoumanou problematikou práce využívá techniky **analýzy dokumentů**. Předmětem analýzy byla spisová dokumentace Městského úřadu Sokolov, statistiky, výkazy, tiskové zprávy, legislativní předpisy.

Přístup do spisové dokumentace byl autorce této práce umožněn po písemném závazku mlčenlivosti a naprosté anonymizace veškerých osobních a citlivých údajů.

Na základě obou technik byly vytvořeny tři **případové studie** (case studies). Případové studie je detailní studium jednoho nebo několika málo případů, zachycuje jejich složitost a popis vztahu v jejich celistvosti (10).

### 3.3 Charakteristika souboru

Práce mapuje názory a postoje třiceti rodičů dětí se zdravotním postižením, žijících v sokolovském regionu. Tito rodiče pobírají, (pobírali) nebo žádají (žádali) o přiznání příspěvku na péči u Městského úřadu Sokolov.

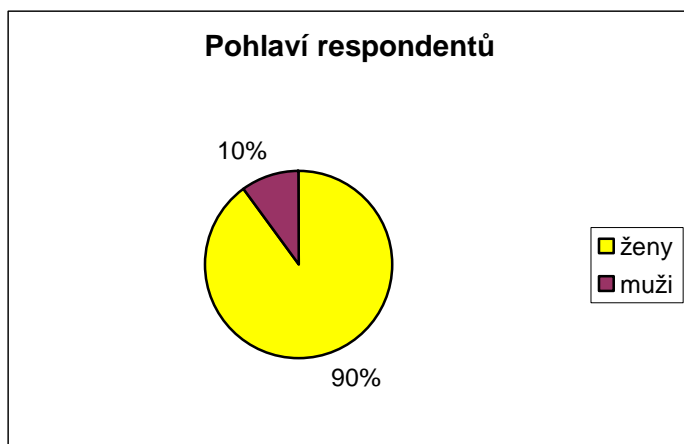
### 3.4 Základní otázky rodičům dětí se zdravotním postižením

1. Jakým způsobem se změnil Váš život po narození (vzniku postižení) Vašeho dítěte?
2. Jaké máte vědomosti, znalosti o charakteru zdravotního postižení Vašeho dítěte, resp. jak Vás tyto informace ovlivňují?
3. Jste členem nějakého spolku, který sdružují rodiče zdravotně postižených dětí, popř. byste se zapojil/a, kdybyste měl/a k této činnosti možnost?
4. Jakým způsobem zabezpečujete péči o své dítě se zdravotním postižením?
5. Jaké služby/dávky v současné době využíváte (pobíráte)?
6. Jaké služby/dávky jste v minulosti využíval/a, (pobíral/a) pro své zdravotně postižené dítě? (nyní již tyto služby/dávky nevyužívají)
7. Které z těchto dávek/služeb jste začal/a využívat (pobírat) až po 01.01.2007?
8. Odkud získáváte informace o sociální službách a sociální pomoci?
9. Jaké sociální služby výrazně postrádáte v místě svého bydliště?

10. Je Vám vyplácen příspěvek na péči? Pokud ano, v jaké výši?
11. Jak hodnotíte výši příspěvku na péči, který Vám byl přiznán?
12. Jak vnímáte skutečnost, že Vašemu dítěti nebyl přiznán příspěvek na péči, popř. mu byl odejmut?
13. Pokuste se vyčíslit jaké finanční zatížení (měsíčně) přinese postižení/onemocnění dítěte Vaší rodině (léky, pomůcky, cestovní výdaje, sociální služby apod.)
14. Jak vnímáte podporu státu pro rodiny, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením?

#### 4. VÝSLEDKY

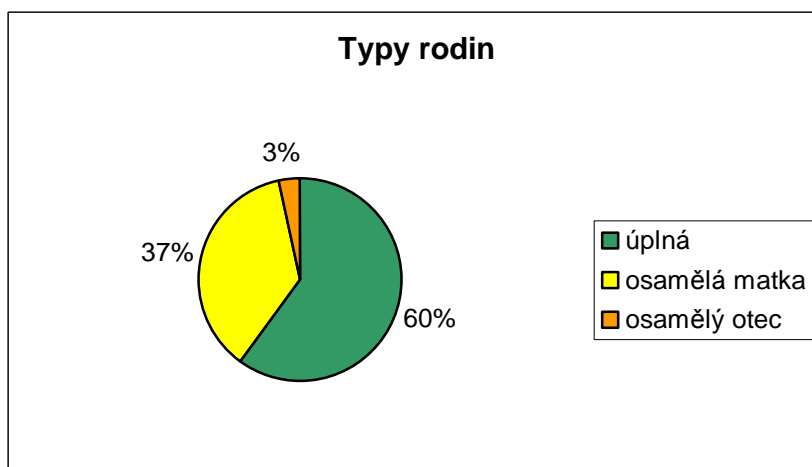
Graf 2: Pohlaví respondentů. (v procentech)



Zdroj: vlastní výzkum

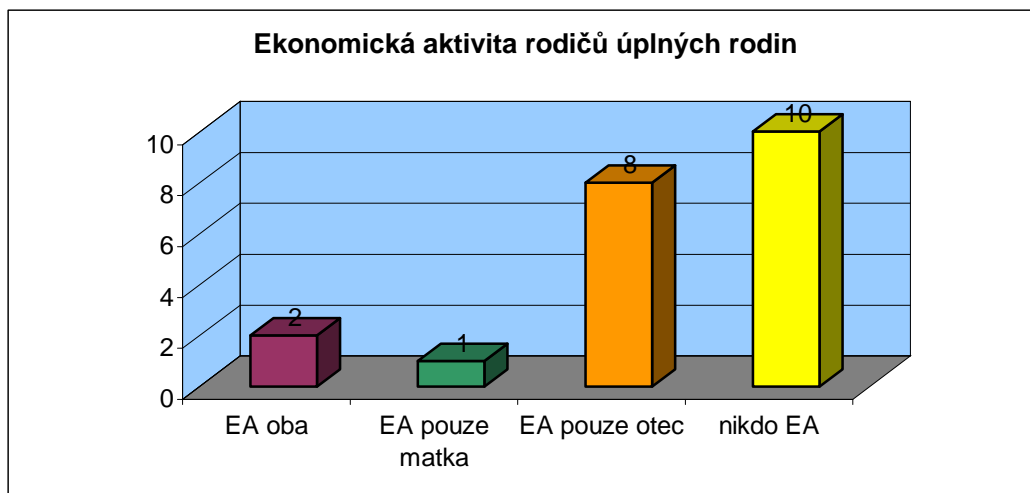
Výběrový soubor je tvořen třiceti rodiči dětí se zdravotním postižením. Mezi dotazovanými osobami bylo dvacet sedm žen a tři muži.

Graf 3 : Typy rodin (v procentech)



Zdroj: vlastní výzkum

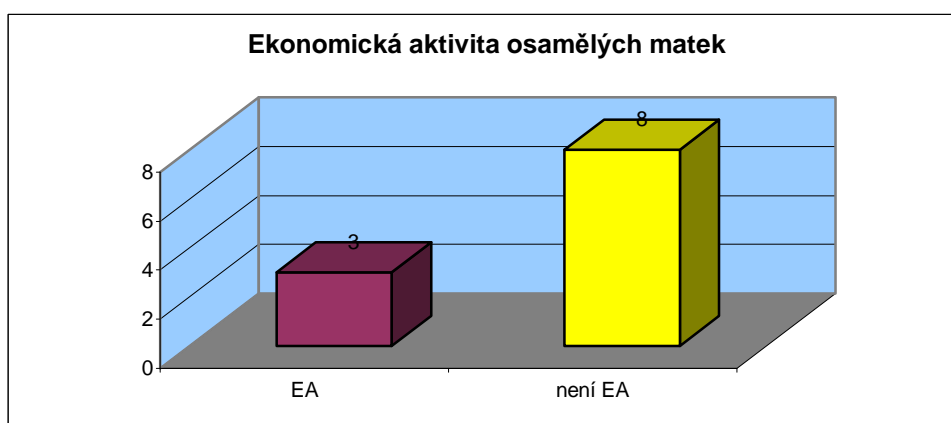
Graf 4: Ekonomická aktivita rodičů úplných rodin. (v absolutních hodnotách)



Zdroj: vlastní výzkum

Výzkumný soubor zahrnuje osmnáct úplných rodin, resp. rodin tvořených oběma partnery. Ve dvou případech jsou ekonomicky aktivní<sup>1</sup> oba partneři. V jedné rodině pracuje pouze matka a otec pečuje o dítě se zdravotním postižením. V osmi případech naopak pracuje pouze otec a matka pečuje o dítě (děti). V deseti případech v rodině není nikdo ekonomicky aktivní, tyto rodiny žijí ze sociálních dávek.

Graf 5: Ekonomická aktivita osamělých matek. (v absolutních hodnotách)



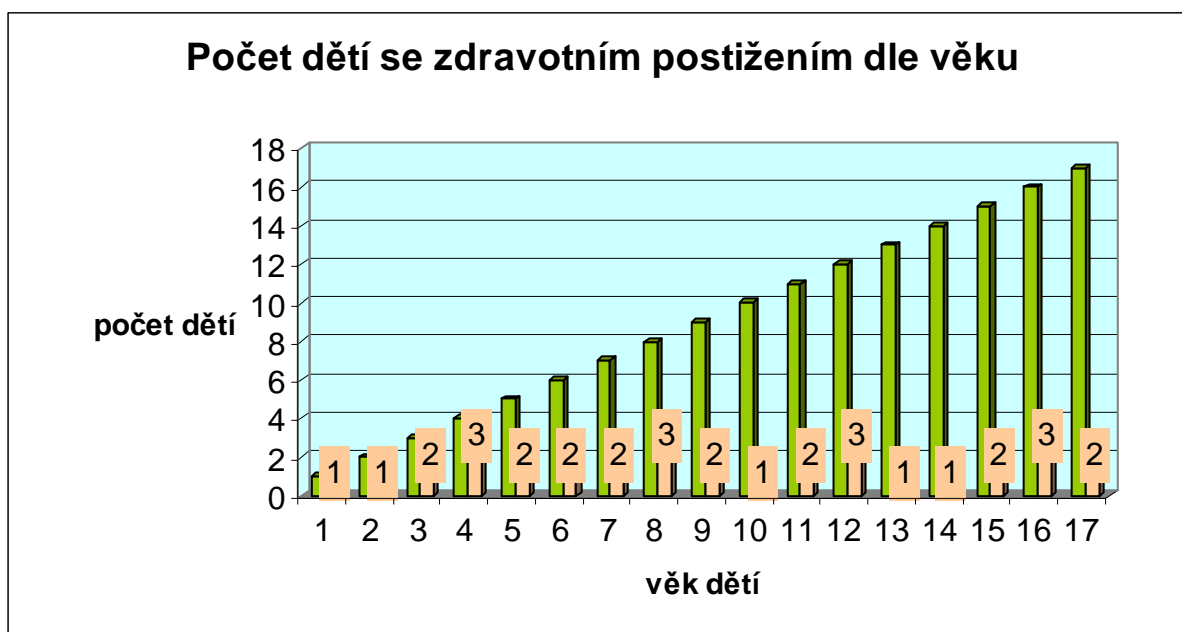
Zdroj: vlastní výzkum

<sup>1</sup> termín ekonomicky aktivní pro tuto studii zahrnuje pouze osoby, které mají příjmy ze závislé činnosti a osoby samostatně výdělečně činné

Z jedenácti matek, které žijí s dítětem se zdravotním postižením osaměle, tedy bez partnera, popř. pouze s dalšími dětmi jsou ekonomicky aktivní tři matky a osm matek žije ze sociálních dávek.

Do výzkumného souboru byl zařazen jeden otec žijící osaměle bez partnerky, pouze s dítětem se zdravotním postižením a zdravým sourozencem.

Graf 6: Počet dětí se zdravotním postižením dle věku. (v absolutních hodnotách)

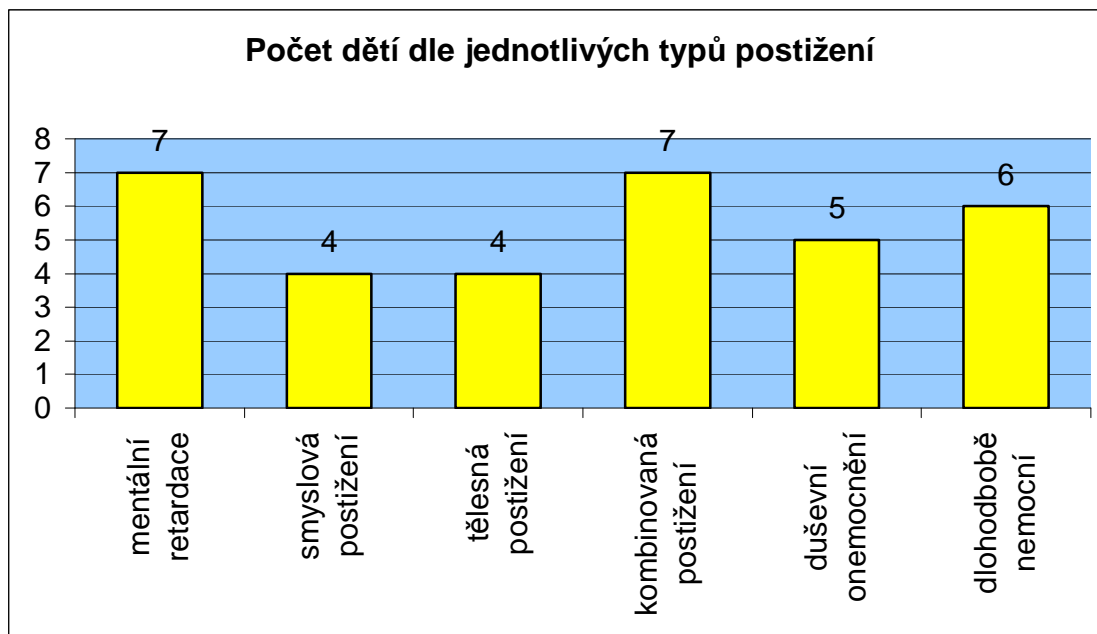


Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6 zachycuje počet dětí se zdravotním postižením a jejich rozdělení dle věku. V jedné rodině žijí tři děti se zdravotním postižením, v jedné dvě děti se zdravotním postižením, v ostatních dvaceti osmi rodinách žije vždy jedno dítě se zdravotním postižením, celkový počet dětí činí třicet tři. Děti byly ve věku jednoho roku až 17 let.



Graf 7: Počet dětí dle jednotlivých typů postižení. (v absolutních hodnotách)



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 7 zobrazuje počet dětí dle specifikace jednotlivých typů zdravotního postižení v šesti kategoriích dle kapitoly 1.6 : různou formou mentální retardace je postiženo sedm dětí, smyslovým postižením trpí čtyři děti, tělesně postiženi jsou rovněž čtyři děti, kombinovaným postižením trpí sedm dětí, duševním onemocněním je postiženo pět dětí, dlouhodobě (trvale) nemocných je šest dětí. Tyto děti ve dvou případech trpí epilepsií, další dvě děti mají specifická imunitní onemocnění, jedno dítě je astmatik, jedno trpí poruchou krvevorbny.

Jedenáct dětí je předškolního věku, dvě z nich navštěvují mateřskou školu, která má třídu pro děti se zdravotním postižením. Školní docházku plní patnáct dětí, šest z nich navštěvuje Základní školu speciální, osm dětí navštěvuje běžnou základní školu. V jednom případě má dítě ve škole asistenta, se dvěma z dětí během vyučování ve škole zůstává matka. Jedna respondentka uvedla, že dítě školu nenavštěvuje, do rodiny dojíždí speciální pedagožka (vzdělávání dětí s hlubokým mentálním postižením dle § 42 zákona č. 561/2004 Sb.). Čtyři děti navštěvují Základní školu praktickou, tři děti se vzdělávají na běžných středních školách.

## **4.1 Odpovědi rodičů dětí se zdravotním postižením k položeným otázkám**

Rodičům dětí se zdravotním postižením bylo položeno celkem 14 základních otázek. Odpovědi dotázaných osob byly různě obsáhlé.

### **4.1.1 Život rodin po narození (vzniku zdravotního postižení) dítěte**

Otázka směřující ke zjištění změn rodinného života po narození resp. vzniku zdravotního postižení dítěte byla záměrně položena jako první, tvořila úvod rozhovoru. Respondenti specifikovali zdravotní postižení svého dítěte, popisovali okamžiky, kdy se dozvěděli o zdravotním postižení svého dítěte, popisovali proces akceptace informace o vlastním postižení. Při hledání příčin onemocnění docházelo v některých případech k neshodám mezi rodiči, svalováním viny za onemocnění dítěte.

*...on mi řek, že u nich v rodině to nikdy nikdo neměl, že za to určitě můžu já ... (matka pětiletého chlapce se svalovou dystrofií)*

Ze třiceti respondentů pět rodičů odpovědělo, že jejich život se s narozením dítěte se zdravotním postižením výrazně nezměnil. Tito rodiče i následně na otázku č.2 odpovídali, že zdravotní postižení dítěte berou jako fakt a nepřemýšlejí o něm.

Ostatních dvacet pět respondentů označilo narození dítěte, popř. vznik zdravotního postižení jako změnu velmi výraznou. Nejčastěji, celkem v osmnácti případech byla uváděna změna životních hodnot, dále v sedmnácti případech změny v uspořádání času, změnu rodinných vztahů popisovalo čtrnáct respondentů, časté pobyty v nemocnicích uvedlo osm respondentů, dále byla v šesti případech uvedena ztráta zaměstnání, ve čtyřech případech odchod partnera, a dva dotázaní udali, že na zdravotní postižení reagovali změnou bydlení.

### **4.1.2 Informovanost rodičů ve vztahu k vlastnímu zdravotnímu postižení**

Výpovědi osob zařazených do šetření popisovaly, do jaké míry se rodiče cítí být informováni o zdravotním postižení svého dítěte, zda mají potřebu znát medicínské aspekty postižení, zda tyto vědomosti uplatňují ve specifické péči dle postižení dítěte.

Z odpovědí jednotlivých respondentů vyplynulo, že rodiče si ve dvaceti pěti případech nejen myslí, že o zdravotním postižení svého dítěte mají dostatek informací, ale zároveň se velmi zajímají o příčiny zdravotního postižení svých dětí. Snaží se získat informace o konkrétním postižení, částečně se považují za odborníky. Zvláště v případech nemocí s nepříznivou prognózou se rodiče snaží hledat informace o možné eventuelní nové převratné léčbě především v zahraničí. Tito rodiče často sledují početní příp. procentuelní výskyt „jejich“ onemocnění v populaci.

*... náš Honzík má vzácnou genetickou poruchu, má to jen asi třicet dětí na celém světě, doktoři vůbec nevědí, jak ho mají léčit, pořád nám dávají nějaké léky jen na zkoušku, ale nevědí vlastně vůbec nic ... (matka dvanáctiletého chlapce s genetickou poruchou)*

Z dotázaných rodičů pouze v pěti případech nemají potřebu přemýšlet o zdravotním postižení svého dítěte.

#### **4.1.3 Účast v činnosti organizací, který sdružují rodiče dětí se zdravotním postižením**

Otázka na členství, resp. činnosti v organizaci sdružující rodiče zdravotně postižených dětí zjišťovala, zda respondenti mají potřebu vyhledávat rodiče, kteří mají děti s obdobným postižením. Zda mají potřebu sdružovat se příp. zapojovat se do činností organizovaných skupin rodičů.

Nikdo z dotázaných rodičů nepotvrdil své členství ve spolku nebo organizaci sdružující rodiče dětí se zdravotním postižením. šest respondentek odpovědělo, že jejich rodiny se přátelí a schází s jinými rodinami s obdobně postiženými dětmi. K jejich seznámení došlo v denním stacionáři pro děti se zdravotním postižením, na rehabilitačním cvičení, příp. v nemocnici.

K otázce eventuelního zapojení se do činnosti organizovaného sdružení se dvacet rodičů vyjádřilo negativně, sedm rodičů by takovou aktivitu nevyklučovalo, dvě respondenty uvedly, že uvažují o vyhledání nějaké organizace. Pouze jedna matka vyjádřila potřebu konfrontace s jinými rodiči, v rámci rozhovoru přímo požádala o doporučení kontaktu na organizaci zabývajícími se dětmi s autismem.

*...ne, to určitě ne, my máme přátel dost, nemusí mít přece taky postižené dítě, a Lucinka si hraje se zdravýma dětma ... (matka osmileté dívky se sluchovým postižením)*

*...já nevím, asi ne, dost jiných dětí vidím v nemocnici, my jezdíme pořád do Motola, doma si chci spíš odpočinout... (matka jedenáctiletého chlapce s leukémií)*

Případnou aktivitu v organizaci sdružující rodiče dětí se zdravotním postižením lze charakterizovat jako další změnu, která nastává v životě těchto rodin.

#### **4.1.4 Způsob zabezpečení péče o dítě se zdravotním postižením**

Otázka byla položena za účelem zjištění, zda rodiče využívají sociální služby či pečují o děti pouze vlastními silami či za pomoci rodinných příslušníků.

Ze třiceti osob jedenáct uvedlo, že péči o své dítě se zdravotním postižením nezajišťují pouze v rámci rodiny, ale s využitím sociálních služeb v různém rozsahu. Devatenáct dotázaných uvedlo, že o dítě pečují sami, popř. s pomocí prarodičů a jiných příbuzných. Osm respondentů uvedlo, že s péčí o dítě se zdravotním postižením vypomáhají jeho zdraví sourozenci, většinou mají za úkol dohled nad dítětem.

#### **4.1.5 Využívání sociálních služeb (dávek)**

Tato otázka částečně mapovala obecnou informovanost rodičů o možnostech získání podpory v sociální oblasti a zjišťovala, které sociální služby a dávky rodina využívá.

Ze třiceti respondentů dvacet jedna rodičů uvedlo, že mají přiznané mimořádné výhody, všech těchto dvacet jedna rodičů je využívá pro poskytnutí příspěvku na provoz motorového vozidla a má vydané označení vozidla přepravující osobu těžce zdravotně postiženou. Tři z těchto rodičů uvedli, že vědí o možnosti bezplatného používání dálnic. Šest rodičů uvedlo, že využívá daňové zvýhodnění na vyživované dítě, které je držitelem průkazu ZTP/P.

Dvě dotázané osoby uvedly, že v r.2007 jim byla přiznaná jednorázová dávka na opatření kompenzační pomůcky.

Devět respondentů uvedlo, že jejich dítě se zdravotním postižením navštěvuje denní stacionář nebo využívá speciální mateřskou školu, v jednom případě má dítě ve škole asistenta, se dvěma z dětí během vyučování ve škole zůstává matka.

Dvanáct dotázaných uvedlo, že pobírá sociální příplatek navýšený z důvodu těžkého zdravotního postižení dítěte, dvě respondentky uvedly, že za nimi pravidelně dojíždějí pracovníce střediska rané péče z Plzně. Dvacet jedna respondentů pobírá příspěvek na péči.

Jedna respondentka uvedla, že dcera je umístěna na celoroční pobyt ve škole pro zrakově postižené, pravidelně si ji bere domů na prázdniny, svátky a pokud je to možné, tak i na víkendy.

#### **4.1.6 Využívání sociálních služeb a dávek v minulosti**

Osoby zařazené do šetření nejčastěji uváděly, že v minulosti obdrželi jednorázové příspěvky, v sedmi případech se jednalo o příspěvek na opatření kompenzační pomůcky, ve třech případech o příspěvek na koupi, popř. opravu motorového vozidla, v jednom případě o příspěvek na úpravu bytu.

Dále jedna respondentka uvedla, že syn v minulosti navštěvoval týdenní stacionář, jedna sdělila, že za ní dojížděla asistentka ze školy pro sluchově postižené a učila ji jak užívání sluchadla, tak nácvik mluvy s dítětem.

Pět rodičů uvedlo, že pobírali příspěvek na péči od 01.01.2007, kdy jej získali automatickým přechodem, neboť jejich dítě vyžadovalo mimořádnou péči, a následně byl příspěvek na péči po přehodnocení odejmut.

#### **4.1.7 Využívání sociálních dávek (služeb) po 01.01.2007**

Otázka byla položena za účelem zjištění, zda rodiče s vstupem v platnost zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách využívají legislativně vymezené služby (dávkou).

Dva z respondentů uvedli, že jim byl v průběhu r.2007 přiznán navýšený sociální příplatek z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu dítěte. Jedna respondentka sdělila, že v průběhu r.2007 za ní začala dojíždět pracovníce střediska rané péče, jedna respondentka uvedla, že v průběhu roku 2007 za ní dojížděla pracovníce ze školy pro sluchově postižené, dvě dotázané osoby začali v průběhu roku 2007 své dítě se zdravotním postižením začali dávat do denního stacionáře.

Dvacet dva rodičů uvedlo, že od 01.01.2007 začali pobírat příspěvek na péči, jejich dítě ke dni nabytí účinnosti zákona o sociálních službách bylo podle dosavadních právních předpisů považováno za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující

mimořádnou péči (dvacet z těchto rodičů do 31.12.2006 pobíralo příspěvek při péči o blízkou osobu).

Čtyři rodiče uvedli, že příspěvek na péči získali po podání žádosti v průběhu r. 2007.

#### **4.1.8 Zdroje informací o sociální službách a sociální pomoci**

Ze třiceti dotázaných respondentů nejvíce (dvacet šest) uvedlo, že informace získává od lékařů, dvacet pět respondentů jako zdroj informací označilo pracovníky městských nebo obecních úřadů. Dále respondenti nacházejí informace na internetu a to v osmnácti případech, šestnáct dotázaných získává informace z televize, patnáct respondentů uvedlo informace od svých známých. Od sociálních pracovníků získává informace dvanáct dotázaných, u jiných rodičů dětí se zdravotním postižením nachází informace osm respondentů a v šesti případech bylo jako zdroj informací uvedeno rozhlasové vysílání.

#### **4.1.9 Potřeba sociální služeb v místě bydliště**

Otázka mapovala potřeby sociálních služeb rodičů dětí se zdravotním postižením v regionu. Ze třiceti dotázaných, pět rodičů vůbec neznalo termín sociální služby a nevědělo, co si pod ním mají představit. S termínem *sociální* mají spojeny pouze sociální dávky.

Ze třiceti dotázaných osob, osmnáct výrazně žádné sociální služby nepostrádá, devět osob neví, ostatní respondenti určité služby postrádají. V jednom případě respondent uvedl zařízení pro předškolní děti se speciálními potřebami, dále jedna respondentka postrádá zařízení, které by bylo schopno pečovat o dítě, u kterého byl diagnostikován autismus. Jeden z rodičů postrádá kompenzační pomůcku ve škole, a to schodolez.

#### **4.1.10 Využívání příspěvku na péči**

V rámci otázky respondenti odpovídali, zda vyžívají příspěvek na péči a v jaké výši jim je případně vyplácen. Všichni ze třiceti dotázaných osob věděli o existenci příspěvku na péči, i když se v právním systému ČR jedná o zcela novou dávku sociální péče.

Tabulka 3: Využívání příspěvku na péči.

	11.000,- Kč	9.000,- Kč	5.000,- Kč	3.000,- Kč	0 Kč
k 01.01.07 pobírali PnP	0	25	0	0	0
z toho k 31.01.08	2	14	1	3	5
nové žádosti	0	2	0	2	4
k 31.01.08 celkem	2	16	1	5	9

Zdroj: vlastní výzkum

Využívání příspěvku na péči zachycuje tabulka 3. Dvacet jedna respondentů uvedlo, že v současné době pobírá příspěvek na péči pobírá, devět nepobírá. Rodiny, které mají více než jedno dítě se zdravotním postižením, příspěvek na péči pobírají na všechny tyto děti, celkem je příspěvek vyplácen dvaceti čtyřem dětem.

Dvacet dva rodičů uvedlo, že od 01.01.2007 začali pobírat **příspěvek na péči** (na dvacet pět dětí), jejich dítě ke dni nabytí účinnosti zákona o sociálních službách bylo podle dosavadních právních předpisů považováno za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené **vyžadující mimořádnou péči** (dvacet z těchto rodičů již pobíralo příspěvek při péči o blízkou osobu – na dvacet tři děti). Tyto děti byly dle ust. § 120 odst.3 zákona č. 108/2006 Sb., zákona o sociálních službách od 01.01.2007 považovány za osoby závislé na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost) a příspěvek na péči byl vyplácen ve výši 9.000,- Kč.

Pět z těchto rodičů uvedlo, že příspěvek na péči jim byl **odejmut** v průběhu r. 2007 po přehodnocení zdravotního stavu dítěte.

Čtyři z těchto rodičů uvedli, že příspěvek na péči jim byl po přehodnocení zdravotního stavu dítěte **snížen** a to ve 3 případech na 3.000,- Kč, děti byly zařazeny do stupně I. (lehká závislost) a v jednom případě na 5.000,- Kč, dítě bylo zařazeno do stupně II. (středně těžká závislost).

Dva z těchto rodičů uvedli, že příspěvek na péči jim byl po přehodnocení zdravotního stavu **zvýšen**, jejich děti jsou považovány za osoby závislé ve stupni IV (úplná závislost) a příspěvek na péči je vyplácen ve výši 11.000,- Kč.

Čtyři rodiče uvedli, že příspěvek na péči získali **po podání nové žádosti** v průběhu r. 2007, ve dvou případech je vyplácen ve výši 9.000,- Kč (těžká závislost), a ve dvou ve výši 3.000,- Kč (lehká závislost).

Čtyři rodiče uvedli, že o příspěvek na péči požádali, ale nebyl dítěti přiznán.

#### **4.1.11 Hodnocení výše přiznaného příspěvku na péči**

Výši přiznaného příspěvku na péči respondenti převážně hodnotili ze dvou pohledů. Někteří vztahovali svoji spokojenost ke čtyřstupňovému hodnocení závislosti pro přiznání příspěvku na péči, vyjadřovali svůj názor na přiznání konkrétní výše příspěvku svému dítěti. Druhým pohledem bylo obecné srovnání s aktuálními cenami trhu a respondenti zvažovali, zda je zákonem vhodně nastavena výše příspěvků na péči.

S přiznanou výší příspěvku na péči, z dvaceti jednoho příjemce příspěvku, naprostou spokojenost projevilo osm respondentů, částečně je spokojeno pět respondentů a osm respondentů je výrazně nespokojeno.

#### **4.1.12 Vnímání nepřiznání, resp. odejmutí příspěvku na péči**

Otázka byla položena za účelem zjištění, zda rodiče akceptují nepřiznání popř. odejmutí příspěvku, popř. zda chápou důvody, které k nepřiznání resp. odejmutí vedly.

Tato otázka vyvolala u respondentů největší emoce, byla položena devíti respondentům, jejichž dětem byla žádost přiznání příspěvku na péči zamítnuta, popř. rodičům dětí, kterým byl příspěvek na péči odejmut. Pouze jedna matka byla již na sociálním šetření srozuměna se skutečností, že po přehodnocení bude jejímu synovi příspěvek na péči odejmut.

*... Viděla jsem to v televizi, byla tam rodina taky s klukem, co má taky cukrovku. Vysvětlovali to tam, vím že už nic brát nemůžeme... (matka 17 letého chlapce s diabetes mellitus)*

Osm dalších respondentů s odejmutím příspěvku, příp. se zamítnutím žádosti o přiznání příspěvku kategoricky nesouhlasilo. Ve všech těchto případech rodiče podali odvolání proti rozhodnutí. Dle sdělení respondentů všechna prvoinstanční rozhodnutí byla Krajským úřadem v Karlových Varech následně potvrzena a odvolání zamítnuta. Jedna z rodin požádala o provedení přezkumného řízení u MPSV, v této věci nebylo dosud rozhodnuto.



*...Vážně nechápu proč mi to vzali, copak se holka uzdravila? Vždyť je nemocná pořád stejně!... (matka třináctileté dívky s poruchou imunitního systému)*

*...Copak můžu chodit do práce? Vždyť je Jaroušek zase nemocný, zase má kašel, kam ho mám dát?... (matka šestiletého astmatika)*

#### **4.1.13 Finanční zatížení rodin s dítětem se zdravotním postižením**

Vyčíslením souhrnných finančních nákladů na výdaje spojené se zdravotním postižením dítěte dokreslovali rodiče celkový pohled na možnosti realizace potřeb dítěte se zdravotním postižením.

Dvanáct respondentů z celkového počtu třiceti objem finančního zatížení na výdaje spojené se zdravotním postižením dítěte nedokázalo vyčíslit. Tito rodiče uváděli, že každý měsíc všechny své finanční prostředky spotřebují na chod domácnosti (strava, poplatky spojené s bydlením, provoz motorového vozidla, ošacení, poplatky do školy, doplatky za léky apod.), výdaje na dítě jsou zahrnuty v celkových nákladech rodiny.

*... to já nevím, nám nezbejvá vůbec nic, my utratíme všechno, takže to je všechno dohromady...(matka desetiletého chlapce s mentální retardací)*

*...to se nedá spočítat, já doplácím za léky i za druhého kluka, co je zdravěj, a kupuju mu hlavně takový ty normální věci, jídlo, oblečení...(matka dvanáctiletého chlapce po mozkové obrně)*

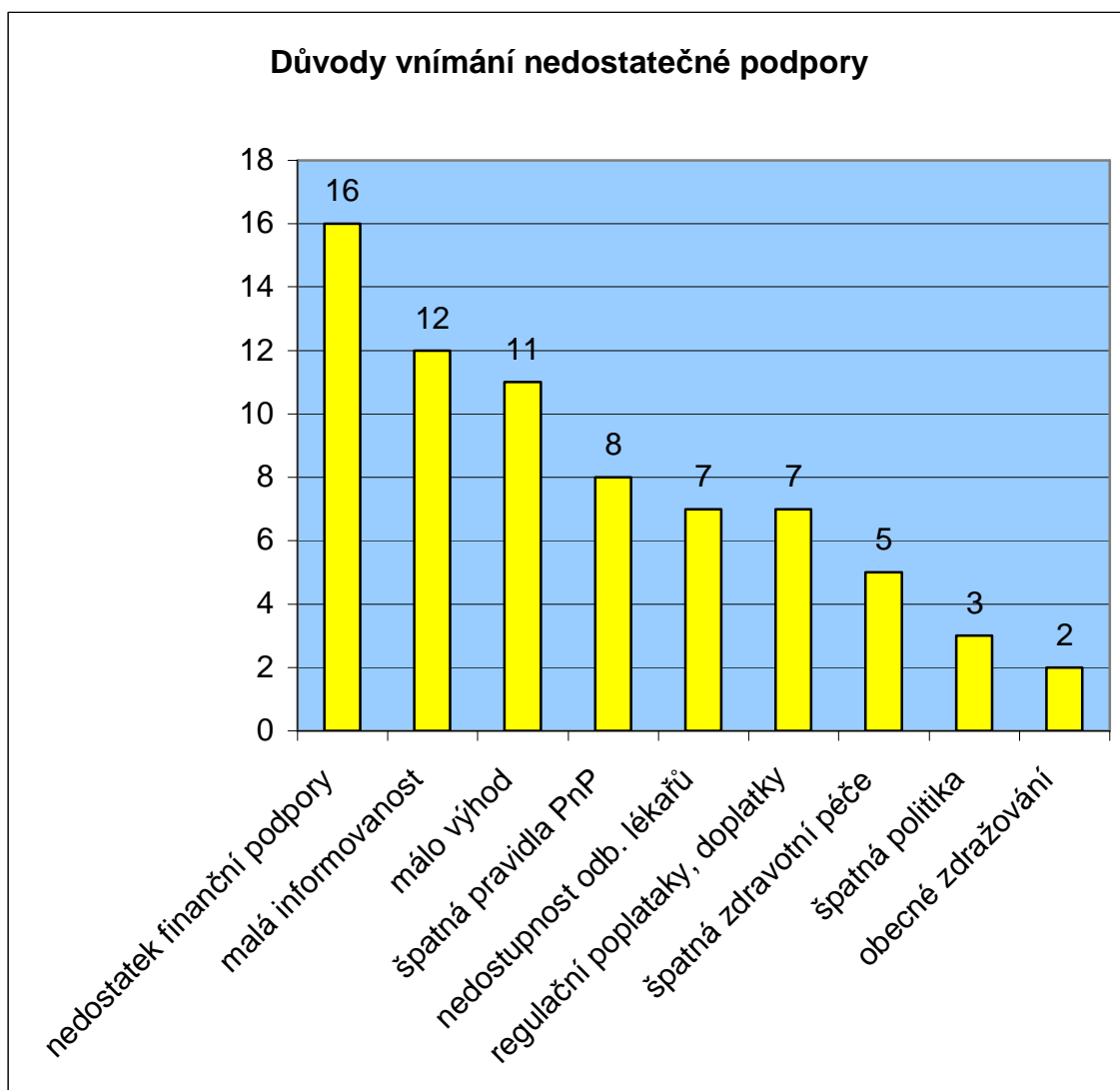
Ze zbývajících osmnácti respondentů osm charakterizovalo náklady rodiny spojené se zdravotním postižením jako velmi vysoké, a to řádově **od 5.000,- Kč měsíčně výše**. Nejčastěji byly uváděny náklady na úhradu v denním stacionáři, provoz motorového vozidla na cesty k lékaři a výdaje spojené s pobytem v nemocnici.

Pět respondentů uvedlo, že měsíční náklady vzniklé přítomností dítěte se zdravotním postižením v rodině, odhadují **cca na 3.000 – 4.000,- Kč**, 3 respondenti uvedli výdaje **mezi 2.000,- Kč a 3.000,- Kč**, 2 respondenti odhadují náklady ve výši **cca 1.000,- Kč měsíčně**.

#### 4.1.14 Vnímání podporu státu rodinami, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením

Odpovědi respondentů shrnovaly pocity a názory na podporu státu rodinám, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením. Z třiceti dotázaných osm respondentů vnímá podporu státu jako dostatečnou, šestnáct ji vidí jako nedostatečnou, šest respondentů nedokáže na tuto otázku odpovědět.

Graf 8 : Důvody vnímání nedostatečné podpory státu rodinám s dětmi se zdravotním postižením.



Zdroj: vlastní výzkum

Dotázané osoby, které odpověděly, že podporu státu vnímají jako nedostatečnou uváděly tyto důvody : v šestnácti případech nedostatek finanční podpory, na malou informovanost si stěžovalo dvanáct respondentů, obecně málo výhod vidí jedenáct respondentů. Osm respondentů se domnívá, že jsou špatně nastavená pravidla pro přiznání příspěvku na péči, sedm respondentů poukazuje na nedostupnost (resp. nedostatek) kvalifikovaných odborných lékařů, pět respondentů si myslí, že zdravotní péče je špatná. Vysoké doplatky za léky, zdravotnický materiál a regulační poplatky kritizovalo sedm respondentů, špatná politika státu byla uvedena ve třech případech a obecné zdražování ve dvou.

Souhrn odpovědí dokládá Graf 8. V sumarizaci jsou zahrnuty veškeré odpovědi respondentů, i když se nevztahují k sociální péči.

## **4.2 Případové studie**

Případové studie byly vytvořeny na základě rozhovorů s rodiči a obsahové analýzy spisové dokumentace Městského úřadu Sokolov.

### *Případová studie č.1*

Paní S. sama pečuje o dvě děti, je dosud vdaná. Z prvního manželství má devatenáctiletou dceru, která je vyučená, v současné době nezaměstnaná, vedená v evidenci uchazečů o zaměstnání úřadu práce. Žije ve společné domácnosti s matkou. V druhém manželství se paní S. narodil syn, který však zemřel, trpěl svalovou dystrofií. Paní S. znovu otěhotněla a narodil se jí opět syn. I u něho bylo po čase diagnostikováno stejné onemocnění. V současné době mu je osm let.

Paní S. k 31.12.2006 pobírala příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, syn byl uznán dítětem dlouhodobě těžce zdravotně postiženým vyžadující mimořádnou péči. Od 01.01.2007 začala paní S. pobírat příspěvek na péči ve výši 9.000,- Kč. Paní S. nepracuje, celodenně se věnuje synovi. Dalším příjmem do rodiny jsou dávky státní sociální podpory a výživné na obě děti. Otec starší dcery přispívá na její výživu i když je zletilá, akceptuje skutečnost, že si po skončení učiliště dosud nesehnala práci. V první polovině roku 2007 byl přehodnocen zdravotní stav syna pro další poskytování příspěvku na péči. Po přehodnocení byl příspěvek snížen na I. stupeň závislosti, od té doby je vyplácen ve výši 3.000,- Kč. Paní S. podala odvolání proti rozhodnutí, po přezkoumání odvolacím orgánem

však bylo rozhodnutí krajským úřadem potvrzeno. Paní S. okamžitě podala žádost o zvýšení příspěvku na péči s tím, že zdravotní stav syna se neustále zhoršuje.

Autorka studie byla přítomna sociálnímu šetření pracovnice městského úřadu pro tuto novou žádost. Během šetření byla paní S. hovořila o svých pocitech. Popisovala směr vzteku, lítosti i zoufalství. Po smrti prvního syna se s manželem velmi rozhodovali, zda mít další dítě. V současné době manžel s rodinou již spíše nežije, opakovaně ukončuje soužití, ale do domácnosti se stále vrací a následně opět rodinu opouští. Paní S. je ve vztahu k synovi hyperprotektivní. Vzhledem k tomu, že první syn zemřel, dokáže přesně sledovat postup onemocnění u druhého syna. Zároveň má pocit, že je jí záměrně upírána finanční podpora, situaci vidí tak, že se zhoršujícím se zdravotním stavem syna, má stále nižší sociální dávky. Její syn o své nemoci není informován. V době šetření si nejprve hrál ve svém pokoji, následně přiběhl do kuchyně, vylezl na židli, opíral se o stůl a běžně komunikoval, ukázal oblíbenou knihu. Po rozhovoru se sociální pracovnící se vrátil do svého pokoje. Pohyby chlapce byly méně koordinované, než u zdravých dětí. Dle sdělení matky se rychle unaví, musí často odpočívat. Ve věci zvýšení příspěvku na péči nebylo dosud rozhodnuto, nicméně přes závažnou diagnózu a nepříznivou prognózu je v současné době chlapec schopen zvládnout většinu úkonů soběstačnosti i péče o vlastní osobu téměř na úrovni zdravých dětí jeho věku.

### *Případová studie č.2*

Paní F. sama pečuje o desetiletou dceru, partnera dlouhodobě nemá. Veškerý čas věnuje své dceři, která je sluchově postižená. Mají velmi blízký vztah. S otcem dítěte paní F. nebyla sezdána, dlouhodobě vedou spory o výši výživného. Otec o dceru zájem nemá, nenavštěvuje ji, živí se příležitostnými výdělky, na výživu dcery přispívá velmi nepravidelně. To, že otec o dceru nemá zájem matce nevadí, výživné je však pro ni důležitým příjmem.

K 31.12.2006 pobírala příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, dcera byla posudkovým lékařem hodnocena jako dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči. Od 01.01.2007 začala paní F. pobírat příspěvek na péči ve výši 9.000,- Kč. K 31.10.2007 byla stanovena kontrolní lékařská prohlídka a došlo k přehodnocení zdravotního stavu pro účely dalšího poskytování příspěvku při péči o blízkou osobu.

Autorka studie byla přítomna sociálnímu šetření sociální pracovníce městského úřadu. Návštěva byla ohlášená, při příchodu do bytu paní F. sociální pracovníci ihned uvedla do dětského pokoje, a byla velmi překvapená, že účelem sociálního šetření není kontrola dětského oblečení, hraček ani úklidu domácnosti. Dcera paní S., ačkoli je sluchově postižená, navštěvuje běžnou základní školu s vynikajícím prospěchem, dokáže odezírat, komunikuje téměř bezproblémově. Při návštěvě v domácnosti sociální pracovníce zevrubně vysvětlila paní F. podmínky nároku pro poskytování příspěvku na péči. Jednotlivě ji seznámila se všemi úkony soběstačnosti i úkony péče o vlastní osobu, které se hodnotí vzhledem k věku dítěte a snažila se připravit ji na skutečnost, že po posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem, bude pravděpodobně výplata příspěvku na péči zastavena. Sociální pracovníce doporučila paní F. začít s hledáním zaměstnání.

Při sociálním šetření se zdálo, že vysvětlení sociální pracovníce chápe a akceptuje. Po obdržení rozhodnutí o odejmutí příspěvku na péči však podává odvolání, ve kterém zdůrazňuje skutečnost, že zdravotní stav dítěte je neměnný. Rozhodnutí městského úřadu bylo odvolacím orgánem potvrzeno.

Při další návštěvě městského úřadu paní S. žádá informace o evidenci úřadu práce, vyjadřuje obavy ze zaměstnání, několik let již nebyla v pracovním poměru, uvádí, že nemůže pracovat, neboť musí pečovat o dceru. Rozhovorem sociální pracovníce zjišťuje, v čem dle matky spočívá celodenní péče o desetiletou dceru bez závažných zdravotních potíží. Matka hlavní problém vidí v ranním vstávání neslyšící dcery, která musí včas odejít do školy a nedokáže se sama vzbudit. Sociální pracovníce probírá s paní S. možné alternativy – zaměstnání s posunutím začátku pracovní doby, buzení jinou osobou např. sousedkou aj. Nakonec se domlouvají na možnosti užití kompenzační pomůcky – vibračních hodinek a sociální pracovníce doporučuje paní S. požádat o přiznání jednorázového příspěvku na pořízení kompenzační pomůcky.

### *Případová studie č.3*

Paní J. společně s manželem pečují o dvě děti, osmiletou dceru, která je zdravá a pětiletého syna. I ten se po narození vyvíjel zcela odpovídajícím způsobem. V necelých dvou letech prodělal zauzlení střev, onemocnění nebylo diagnostikováno včas a chlapec upadl do kómatu. Byl letecky transportován do pražské nemocnice, po operaci u chlapce přetrvává apalický syndrom.

K 31.12.2006 pobírala příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu, syn byl uznán dítětem dlouhodobě těžce zdravotně postiženým vyžadující mimořádnou péči. Od 01.01.2007 začala paní J. pobírat příspěvek na péči ve výši 9.000,- Kč. Ihned po uvedení zákona o sociálních službách v platnost, chtěl otec dítěte požádat o navýšení příspěvku na péči do čtvrtého stupně závislosti. Po konzultaci se sociální pracovnící žádost o navýšení nepodal, neboť vzhledem k nízkému věku dítěte se nehodnotil dostačený počet úkonů pro přiznání čtvrtého stupně.

Náhlý vznik zdravotního postižení významně zasáhl do uspořádání celé rodiny. Matka uvádí, že z počátku věnovala veškerou péči postiženému chlapci a zdravou dceru odsouvala do pozadí. Chlapec je ležící, krměn tekutou stravou, rodiče provádí se synem pravidelnou rehabilitaci. Pro zdravotně postiženého syna od ledna 2008 zajistili rodiče místo v denním stacionáři, o přesunu dítěte do celotýdenního či celoročního zařízení však neuvažují. Náročná životní situace rodinu sblížila. Oba manželé svůj vztah popisují jako bezproblémový. Po velmi zralé úvaze se rozhodli mít další dítě, paní J. je v současné době těhotná.

## 5. DISKUSE

Cílem práce bylo zmapovat názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením na současný systém podpory státu těmto rodinám. Život rodin, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením, se od běžných rodin často významně odlišuje. Jedním z dílčích cílů práce bylo zjistit, jakým způsobem se těmto rodinám změnil život po narození resp. vzniku zdravotního postižení dítěte.

Z šetření vyplynulo, že pouze 17 % respondentů neoznačilo narození dítěte, popř. vznik zdravotního postižení jako výraznou změnu životního stylu, 83 % respondentů naopak vidí této skutečnosti významného činitele, který zásadně ovlivnil dosavadní způsob života rodiny. Jak uvádí Plaňava (41) narození dítěte se zdravotním postižením patří mezi události, které významně zasahují do soužití rodiny a rodina se s nimi musí vyrovnat. Velmi výstižně tato slova doplňuje Pilát (In Hendrychová, Klimovič) (7), který uvádí, že stůně-li dítě, v jistém slova smyslu, stůně celá rodina.

I když při prováděném šetření respondenti neobdrželi přímou otázku, jak se o zdravotním postižení dítěte dozvěděli, často sami popisovali vznik zdravotního postižení svého dítěte, popř. jeho narození, uváděli i způsob, jakým informaci o postižení obdrželi. Tuto informaci rodině vždy podával lékař. Rovněž dle Novosada (37) se rodina se dozví o zdravotním postižení dítěte buď od lékaře v raném dětství, anebo je před tuto situaci postavena úrazem, mnohdy i zanedbáním zdravotní péče. Ve všech případech je však na takovou situaci nepřipravena a je nucena zásadně změnit svůj životní styl a průběžně řešit řadu problémů. Matka často přestává chodit do zaměstnání a dokonce po desítky let trvale a celodenně pečuje o své dítě, je nepřetržitě a často i celou noc zaměstnaná péčí o ně, nemá čas odpočívat, komunikovat s lidmi, zabývat se jakoukoli jinou činností, chybí jí kontakt se společností (37).

S tímto tvrzením souhlasí i výsledek výzkumu, respondenti jako nejvýraznější reakce na narození, popř. vznik zdravotního postižení dítěte uváděli : změny životních hodnot, změny v uspořádání času, změny rodinných vztahů, časté pobyty v nemocnicích, ztrátu zaměstnání, odchod partnera, změny bydlení.

Jako zajímavá se jeví skutečnost, že 17 % respondentů odpovědělo, že jejich život se s narozením dítěte se zdravotním postižením výrazně nezměnil. Tito rodiče i následně na otázku č.2 odpovídali, že zdravotní postižení dítěte berou jako fakt a nepřemýšlejí o něm. Ve všech těchto případech se jednalo o rodiče dětí s různým stupněm mentální retardace. Tito rodiče postižení svých dětí přijímali jako fakt, jako danou skutečnost, o

kteře není třeba přemýšlet. Ve všech případech se jednalo o rodiny ekonomicky neaktivní, závislé na sociálních dávkách, v jedné z rodin žijí tři děti s těžkou mentální retardací.

83 % respondentů se cítí být dostatečně informováno o zdravotním postižení svého dítěte a zároveň se velmi zajímají o příčiny zdravotního postižení svých dětí. Při hledání příčin onemocnění dochází v některých případech k neshodám mezi rodiči a vzájemnému svalování viny za onemocnění dítěte.

Jak uvádí Matějček (25), rodiče jsou buď většinou zcela nechtěně a nevinně do určité míry původci poruch přenášených dědičně (např. hemofilie), chromozomálních poruch vznikajících při početí (např. Downův syndrom), postižení vzniklých při porodu anebo brzy po něm (např. dětská mozková obrna), ale i následků zásahů do vývoje plodu v době těhotenství (např. drogová otrava plodu nebo vrozený AIDS). Případné pocity viny rodičů zpravidla komplikují situaci dítěte, která už je dost náročná následkem postižení samotného. Úporný boj za zdraví dítěte, který pak rodiče mnohdy vedou, je zápasem o vlastní identitu, tedy o přijetí sama sebe jako plnohodnotné matky či otce (25). Matějček (23) dále uvádí, že v rodinách s dítětem se zdravotním postižením může snáze docházet k napětí a neshodám mezi jeho prvotními vychovateli, což považuje za přirozené. Každý jedinec se jinak vyrovnává s psychickými zátěžemi, každý má jinou tzv. frustrační toleranci, jiný repertoár forem obrany proti úzkosti, jinak je používá. Dle Matějčka je nejčastější obranou proti úzkosti agrese. Nejčastěji se jedná právě o agresi vůči těm nejbližším, může se tak jednat o samotné dítě, ale i manžela, manželku, tchýni, vlastní rodiče apod. Konflikty nezřídka končí rozpadem manželství, kde nejvíce poškozeno bývá často právě dítě se zdravotním postižením (23).

Nikdo z dotázaných rodičů nepotvrdil své členství ve spolku nebo organizaci sdružující rodiče dětí se zdravotním postižením, dokonce k otázce eventuelního zapojení se do činnosti organizovaného sdružení se dvacet rodičů vyjádřilo negativně.

Výzkum probíhal v sokolovském regionu, jedná se o příhraniční oblast, v regionu se nacházejí spíše menší obce. Velikost obce, nutnost dojíždění za případnými aktivitami, dle názoru autorky může ovlivnit přístup rodičů k aktivitám v organizovaných sdružení. Hlubší rozbor této otázky nebyl cílem výzkumu.

Seďm respondentů by případné zapojení do činnosti organizace nevyklučovalo, dvě respondentky uvedly, že uvažují o vyhledání nějaké organizace. Pouze jedna respondentka vyjádřila potřebu konfrontace s jinými rodiči, v rámci rozhovoru přímo požádala o doporučení kontaktu na organizaci zabývajícími se dětmi s autismem. Z dotázaných respondentů čtyři uvedli, že jejich dítě trpí na autismem. Rodiče těchto dětí uváděli, že



onemocnění dříve neznali, popř. měli jen rámcové informace, udávali potřebu dostudovat si dosud známé poznatky o této poruše.

Dle Hrdličky (11) je diagnóza autismu je relativně nová, v posledních dvou desetiletích však významně roste zájem odborníků, ale i veřejnosti o tuto poruchu. Rostoucí zájem přibližuje srovnání z elektronické databáze Medline: zatímco v letech 1969-1999 počet publikací o depresi vzrostl 1,8krát a o schizofrenii 2,3krát, ve stejném období se počet publikací o autismu zpětinásobil (11).

Dalším cílem práce je zjištění míry informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o nabídce a dostupnosti sociálních služeb v sokolovském regionu.

Z šetření autorky vyplývá, že rodiče upřednostňují péči o dítě se zdravotním postižením v domácím prostředí, před využitím agentur poskytující profesionální sociální služby. O dítě pečují rodiče spíše sami, popř. za pomoci rodinných příslušníků. Autorka se domnívá, že počet respondentů, kteří využívají sociální služby je ovlivněn dostupností služeb v regionu. Velká část dotázaných využívá služby denního stacionáře, který se v lokalitě výzkumu nachází. Při případné absenci tohoto zařízení by počet respondentů, kteří péči o dítě zajišťují pouze vlastními silami, byl pravděpodobně ještě vyšší.

Uvedený denní stacionář poskytuje mj. možnosti využití různých fakultativních činností. Jako velmi přínosnou a dětmi oblíbenou činnost vidí rodiče canisterapii. Na návštěvu psa se děti velmi těší. Dle studie autorů Mojžíšová, Kahoun, Kozlová (In Levická, Mrázová) (22) jsou indikace klienta pro canisterapii různé. Provádí - li se canisterapie u dětí, mohou se účastnit rodiče. Ti musí se setkáváním jejich dítěte s canisterapeutickým týmem souhlasit a pro dosažení většího účinku je důležité, aby s terapeutem spolupracovali. Spolupráce se může týkat nejen rodiny nukleární, ale i rozšířené (22).

Podobně jako průzkum využívání sociálních služeb, dopadlo i zjišťování, zda rodiče dětí se zdravotním postižením v místě svého bydliště sociální služby postrádají. Většina respondentů žádné sociální služby nepostrádá, a to jak z důvodu, že jejich potřeby jsou saturovány, tak z důvodu, že si neuvědomují svoji potřebu. Např. k otázce eventuálního zapojení se do činnosti organizovaného sdružení rodičů dětí se zdravotním postižením sedm rodičů uvedlo, že by takovou aktivitu nevyklučovalo, i když je samotné vůbec nenapadlo vyhledat nějakou organizaci. Jak uvádí případová studie č. 2 rovněž matka dívky se sluchovým postižením neměla tušení o existenci kompenzační pomůcky. Obdobná situace může dle autorky nastat i u poskytování sociálních služeb, kde rodiče dětí

se zdravotním postižením služby nevyhledávají a nepostrádají, ale pokud jsou dostupné, tak je využívají.

Z dotázaných osob pouze 10% respondentů nějakou sociální službu postrádá. Za zmínku jistě stojí zjištění, že z dotázaných rodičů pět respondentů vůbec neznalo termín sociální služby a nevědělo, co si pod ním mají představit.

Jak uvádí Žárský (66), s ohledem na historický vývoj sítě sociálních služeb, je síť určována spíše nabídkou než poptávkou, při tom by naopak nabídka (síť sociálních služeb) měla reagovat na poptávku. Kvalita sociální služby je zákonem regulována z hlediska činností, které služba nabízí, ovšem existuje další požadavek na zavedení vzájemně srovnatelných ekonomických parametrů sociálních služeb. Rozptýl úrovně sociálních služeb v současnosti neumožňuje aplikovat jednotné ekonomické hodnocení jednotlivých činností bez toho, aby nedošlo k ohrožení existence a tudíž dostupnosti některých druhů služeb. Dostupnost sociálních služeb je závislá na přístupu reprezentací samospráv k uspokojování potřeb obyvatel v daném území a státní prostředky nedokáží ve všech oblastech zajistit rovnoměrnou dostupnost služeb na celém území ČR (66). Obdobně zdůrazňuje i Průša (44), že nelze opomenout dlouhodobou absenci jakékoliv koncepce rozvoje sociálních služeb v době 20. století. Jako první koncepční materiál můžeme označit Bílou knihu v sociálních službách. Stávající struktura zařízení sociální péče a poskytovaných služeb v jednotlivých krajích a okresech není výsledkem promítnutí deklarovaných koncepcí do praktického života, ale výsledkem téměř živelného vývoje (44).

Nová služba, která je rodiči využívána, je raná péče. Využívání a přínos této služby uvedly dvě respondentky. Ze šetření vyplynulo, že kontaktem pracovníků střediska rané péče a matek, je naplňován základní cíl této služby a to poskytování péče nejen dítěti se zdravotním postižením, ale i jeho rodičům. Služby rané péče využívá matka pětileté dívky, jejíž diagnóza je Rettův syndrom. Do rodiny pravidelně dojíždějí pracovníce střediska rané péče, uvedená respondentka velmi oceňuje jejich přístup a psychickou podporu. Jedná se o případ, kdy návštěva sociálního pracovníka neslouží pouze dítěti, v tomto případě zdravotní stav dítěte neumožňuje rozlišování cizích a blízkých osob, ale slouží především jako psychická opora matce.

Zákon o sociálních službách nově definuje sociální služby, které slouží k podpoře celé rodiny – např. již zmiňovaná raná péče. Autorka souhlasí s myšlenkou, že pomoc a podpora by neměla být poskytována pouze dětem se zdravotním postižením, ale i jejich

rodičům. Duševní vypětí rodičů, spojené s náročnou péčí o dítě, často vyžaduje krizovou intervenci a pomoc psychologa.

Jak uvádí Matějček (24), lékaři, zdravotničtí pracovníci a všichni ti, kdo s rodinou přicházejí do styku, mají životní situaci těžce zkoušených rodičů respektovat a své jednání a chování, a zvláště přímou komunikaci, velice taktně přizpůsobit duševnímu stavu rodičů (24).

Systematizovaná podpora rodičům dětí se zdravotním postižením není v našem právním systému zakotvena. Sociální pracovníci obecních úřadů nemají za povinnost pracovat s takovými rodinami, pokud nedochází k ohrožení práv dítěte. Podpora ze strany sociálních pracovníků je nárazová, pouze při kontaktu s rodinou např. při sociálním šetření při posouzení nároku na příspěvek na péči, popř. při kontrole využívání příspěvku, popř. navštíví-li rodič sám sociálního pracovníka.

Dle Navrátilové (34) je sociální služba dle zákona o sociálních službách definována jako činnost zajišťující pomoc a podporu fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci za účelem jejího sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Navrátilová uvádí, že v zákoně není explicitně vyjádřena podpora fungujícím rodinám, i když je zde vytvářen prostor pro rodiny s dětmi, u kterých je ohrožen vývoj v důsledku dlouhodobé krizové sociální situace, kterou nejsou schopni rodiče překonat sami. Sociální služby určené na podporu fungující rodiny do stěžejního zákona, který upravuje jejich poskytování, promítnuty nejsou. Dle Navrátilové (34) lze tedy usuzovat, že prosazení podpory rodin s dětmi prostřednictvím nabídky služeb bude velmi obtížné, protože nemá v zákoně o sociálních službách dostatečnou legislativní podporu a neexistuje dostatečná propojenost na ostatní opatření, jejichž záměrem je podpora rodin s dětmi.

Žádný z respondentů neuvedl jako sociální službu, kterou využívá, sociální poradenství. Na základě zkušeností autorky je zřejmé, že právě tato služba je využívána velmi hojně. Základní i odborné sociální poradenství poskytují jak pracovníci obecních úřadů, tak pracovníci neziskových organizací. Poradenství v sociální oblasti, není dle názoru autorky vůbec vnímáno jako sociální služba, na rozdíl např. od poradenství poskytovaného akreditovaným právníkem, kde je automaticky za tuto službu předpokládána úplata.

S tímto faktem koresponduje i poslání sociálního poradenství, jak je definuje zákon o sociálních službách, tedy bezplatná, důvěrná a nestranná pomoc lidem při jejich obtížích,

s naplněním základního principu, aby lidé netrpěli neznalostí svých práv a povinností, neznalostí dostupných služeb nebo neschopností vyjádřit své potřeby či hájit své oprávněné zájmy (62).

Dalším cílem práce je zjištění míry informovanosti rodičů dětí se zdravotním postižením o systému sociální pomoci.

Oproti využívání sociálních služeb je v oblasti přiznávání dávek sociální péče situace příznivější. Jak ukazuje šetření autorky, všichni, kdo mají přiznané mimořádné výhody, pobírají rovněž příspěvek na provoz motorového vozidla. Tyto výhody jsou v našem právním systému zakotveny již od roku 1991, a informace o nich je mezi veřejností obecně rozšířena. Ve všech rodinách, kde jsou mimořádné výhody přiznány, se v okruhu blízkých osob vyskytuje vlastník nebo provozovatel motorového vozidla, i když se jedná o matky samoživitelky.

Přestože byly v rámci šetření respondenty uváděny další výhody plynoucí z přiznání mimořádných výhod, jako např. daňové zvýhodnění nebo osvobození od dálničního poplatku, patnáct dotázaných uvedlo, že jiné mimořádné výhody plynoucí z vystaveného průkazu ZTP či ZTP/P než příspěvek na provoz motorového vozidla nevyužívá nebo je vůbec nezná. Tato skutečnost dle názoru autorky poukazuje na relativně nízké právní povědomí dotázaných osob.

Oproti velkému zájmu o příspěvek na provoz motorového vozidla, téměř nikdo nežádá o přiznání příspěvku na individuální dopravu. Jak vyplývá z analyzovaných statistických výkazů, příspěvek na individuální dopravu je v praxi využíván v minimální míře, a téměř vždy se jedná o žadatele dospělé.

Rovněž Kozlová, Hrušková, Kahoun v *Analýze zdravotních postižení dětí a jejich sociálních důsledků* (14), která byla prováděna v okrese České Budějovice, poukazují na nízký počet některých přiznávaných dávek. Tito autoři svým šetřením zjistili minimální poskytování příspěvku na úpravu bytu a příspěvku na individuální dopravu. Oproti tomu příspěvek na motorového vozidla uvádějí v daleko vyšším zastoupení. Tento fakt si vysvětlují určitou měkkostí v kritériích tohoto příspěvku a obtížností kontroly jeho využívání. Naopak příspěvek na úpravu bytu a zakoupení motorového vozidla má stejná pravidla pro přiznání a jejich kontrola je průkaznější.

Dle názoru autorky další jednorázové dávky přiznávané dle vyhl. č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení občané většinou znají a využívají. Sedm respondentů uvedlo přiznání jednorázového příspěvku na opatření zvláštní pomůcky, který lze občanům těžce zdravotně postiženým poskytnout dle § 33 uvedené vyhlášky na

opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení.

Přiznání příspěvku na opatření zvláštní pomůcky nehodnotí posudkový lékař úřadu práce, nýbrž pouze praktický lékař žadatele. Z analyzované spisové dokumentace a výpovědí respondentů lze konstatovat, že lékaři doporučí téměř každou pomůcku, o kterou rodiče žádají bez toho, aby zkoumali, zda je pomůcka určena k překonání následků zdravotního postižení. Jak vyplynulo z výsledků studie, případné zamítavé rozhodnutí městského úřadu pak nesou rodiče velmi negativně.

Ve výzkumu byla zařazena matka 16leté dívky se sluchovým postižením, která žádala přiznání jednorázového příspěvku na opatření notebooku, s tím, že dcera navštěvuje druhým rokem střední školu se zaměřením na počítačovou techniku. Praktický lékař přiznání uvedené pomůcky žadatelce doporučil. Žádost o uvedenou pomůcku matka odůvodňovala pouze potřebou školního využívání, skutečnost, že se nejedná o pomůcku určenou k překonání následků zdravotního postižení (notebook nebyl nijak přizpůsoben pro potřeby sluchově postiženého občana), přes opakovaná vysvětlení pracovnice městského úřadu, matka neakceptovala.

Dle autorky přiznávání jednorázových příspěvků na opatření zvláštních pomůcek bez doporučení posudkového lékaře, popř. obecně přiznávání pomůcek pro zdravotně postižené občany ze systému sociálního zabezpečení, není vhodné. V této oblasti je v současné době prováděno šetření MPSV, které obeslalo obecní úřady obcí s rozšířenou působností s dotazníkovým šetřením *Intervence pro zdravotně postižené*, kde mj. zkoumá současné rozdělení kompetencí mezi resorty práce a sociálních věcí a zdravotnictví v oblasti pomůcek a zdravotnických prostředků. Dotazník je jako Příloha 2 součástí práce.

Velmi zajímavé se jeví výsledky výzkumu v oblasti získávání informací o sociálních službách a sociální pomoci. Dotázaní respondenti uváděli, že informace získávají od lékařů, dále uváděli pracovníky městských nebo obecních úřadů, následoval internet, televize, známí, sociální pracovníci, jiní rodiče dětí se zdravotním postižením, rozhlasové vysílání.

Z výsledku šetření vyplývá, že rodiče dětí se zdravotním postižením nejčastěji žádají o radu lékaře a obracejí se na ně i s dotazy, které nespádají do medicínské oblasti. Rodiče dětí se zdravotním postižením mají největší důvěru v lékaře, se kterými jsou většinou v pravidelném kontaktu. Dle Guggenbühla (9) je lékař velkou pomocí. Je zdrojem všech nadějí, je obáván, je respektován, nenáviděn i obdivován. Může pomoci. Jeho rada je drahocenná jako zlato a je často viděn téměř jako spasitel. Doktor může léčit, mírnit bolesti

a učinit dokonce prožitek umírání snesitelným. Rovněž dle Piláta (In Hendrychová, Klimovič a kol.) (7) je úzká a účelná spolupráce zdravotnických pracovníků a rodiny klíčová. Pomoc zdravotnických pracovníků je důležitější tím spíše, pokud z aktuálního zdravotního stavu lze očekávat dlouhodobé komplikace nebo trvalé postižení.

Základní styl léčení je dle Tateho (52) již více než 3000 let možné popsat moderním žargonem etiky jako benefiční paternalismus. Lékařská profese při většině setkání s pacienty přijala rodičovskou roli, lékaři mají moc nad svými pacienty, jednají za ně a v jejich zájmu.

Dle názoru autorky jsou však v oblasti sociální pomoci lékaři často informováni nedostatečně. Z analyzované spisové dokumentace vyplývá, že rodiče dětí se zdravotním postižením opakovaně k žádostem o příspěvek na péči dokládají potvrzení lékařů, kteří zdůrazňují závažnost diagnózy dítěte a nutnost celodenní péče matky. Často se však nejedná ze strany matky o potřebu péče, jako spíše potřebu dohledu a doprovodu.

Dvacet pět ze třiceti respondentů uvedlo, že informace o sociálních službách a pomoci dále získávají od pracovníků městských úřadů. Tento vysoký počet však může být ovlivněn skutečností, že autorka studie, jako osoba provádějící rozhovory, je zaměstnancem městského úřadu, a všechny rozhovory byly podváděny buď v rámci sociálního šetření u příspěvku na péči, popř. při osobním jednání na městském úřadě.

Tento závěr podporuje výsledek analýzy autorů Kozlová, Hrušková, Kahoun (14), kteří za příčinami nedostatečného využívání některých dávek vidí i obavy z jednání na příslušném úřadě a určitou míru studu.

Z prováděných rozhovorů dále vyplynulo, že rodiče dětí se zdravotním postižením často získají podnět např. z televizního vysílání nebo od známých a následně si jej jdou na městský úřad ověřit.

V prováděném šetření vyšla najevo skutečnost, že respondenti oddělují sociální pracovníky městských úřadů, které považují spíše za úředníky a sociální pracovníky neziskové sféry. Poměrně nízký počet respondentů (pouze dvanáct) uvedlo sociální pracovníky jako zdroj informací o sociálních službách nebo pomoci. Dle názoru autorky je tato skutečnost významně provázána s obecně nízkou zastoupeností sociálních služeb regionu. Dle Kredátuse (20) rovněž široká veřejnost stále vnímá sociální pracovníky jako úředníky. K takovému profesionálnímu obrazu sociálního pracovníka přispívají média, které většinu jeho činností představují v podobě úřednice s počítačem a abecedním registrem žadatelů. Sociálním pracovníkům často ubližují nejružnější vyjádření znehodnocující jejich práci.

Rovněž dle Musila (33) je běžné, že se od sociálního pracovníka v některých organizacích očekává, že bude plnit roli administrátora. Dostane jasně vymezenou agendu s předepsanými rozhodovacími postupy. Očekává se od něj, že bude schopen s klientem komunikovat tak, aby zjistil informace nutné pro provedení předem stanoveného postupu rozhodnutí, rozhodnutí administrativně vykoná, případně napíše příslušný návrh. Tyto procedury jsou někdy až účetnické. Přesto by kvalifikovaný sociální pracovník i když vykonává administrativní role, měl kromě vyřízení potřebné agendy umět s klientem navázat kontakt a ukázat mu, kde a jak může řešit své další – jiné než ekonomické nebo právní – problémy. V případě potřeby by měl kvalifikovaný sociální pracovník v roli administrátora umět žadateli sám pomoci s problémy, které přesahují jeho rutinní agendu. Mimo jiné by měl být schopen žadateli usnadnit akceptaci jeho ekonomické, rodinné či právní situace (33).

Dalším cílem práce bylo zmapovat názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením ve vztahu k příspěvku na péči - jeho zavedení, využití.

Všichni respondenti znají příspěvek na péči, i když se v právním systému ČR jedná o zcela novou dávku sociální péče. 83% respondentů příspěvek na péči pobírá nebo v minulosti pobíralo. Zjišťování nároku a přiznávání příspěvku na péči se právě u skupiny, která byla zkoumána, tedy u rodičů dětí se zdravotním postižením, setkává s mnoha nedostatky.

Příspěvek na péči nahradil příspěvek při péči o blízkou osobu, který byl však přiznáván na zcela jiném principu. Zásadní změnu přináší příspěvek na péči především pro posuzování nezletilých dětí. I když již stará právní úprava hodnotila, zda dítě vyžaduje mimořádnou péči ve smyslu vyhl. č. 284/1996 Sb., měla diagnóza onemocnění dítěte zásadní význam v posouzení nároku na příspěvek při péči o blízkou osobu.

Dle šetření autorky dochází k tomu, že rodičům, kteří za své děti začali pobírat příspěvek na péči, neboť jejich dítě ke dni nabytí účinnosti zákona o sociálních službách bylo podle dosavadních právních předpisů považováno za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči, je příspěvek po přehodnocení snižován a odnímán. Lze konstatovat, že příspěvek na péči není přiznáván dětem, které jsou soběstačné, nicméně mají potřebu specifického léčebného a dietního režimu.

Závěry autorky se zcela ztotožňují s již připraveným obecným textem novely zákona, který byl předložen k odborné diskusi: *Navrhovaná věcná řešení změn v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách (konzultační dokument) (66)*. Citovaný návrh klade důraz na potřebu změny posuzování u dětí, trpících onemocněními vyžadující trvalý

dohled nad dodržováním léčebného a dietního režimu. Děti, které trpí metabolickými poruchami, jako například fenylkentonurie, celiakie či diabetes, ale i např. cystickou fibrózou, astma bronchiale, onemocnění kůže a jinými onemocněními vyžadují trvalou potřebu péče jiné osoby. Takto nemocné děti jsou na rozdíl od svých vrstevníků limitovány v některých aktivitách a jsou zařazeny maximálně do stupně závislosti I., tj. lehké závislosti. Jak je uvedeno v návrhu novely zákona, v těchto případech se doposud nepočítalo s tím, že by pečující museli zůstat s dítětem celodenně. Celodenní péče se předpokládala až od II. stupně, tj. tzv. středně těžké závislosti.

Cílem je umožnit pečujícím i v těchto případech plně se věnovat situaci dítěte, tj. mít možnost osobně a celodenně o dítě pečovat s tím, že po dobu péče budou chráněni z hlediska zdravotního a sociálního pojištění, a to do věku dítěte, ve kterém se podle poznatků lékařské vědy předpokládá taková míra samostatnosti, že dítě je již schopno zvládat dodržování léčebného a dietního režimu víceméně samostatně (66).

Autorka se ztotožňuje s potřebou novelizace zákona v oblasti posuzování dětí se zdravotním postižením, především se změnami navrženými v již citované chystané novele zákona, tedy především rozšíření vymezení některých úkonů tak, aby se lépe vztahovalo na děti, a to doplněním v názvu některých úkonů o „zajištění“. Rozšíření vymezení úkonu v zákoně postihne potřebu dohledu a péče, které dítě se zdravotním postižením vyžaduje a odstraní dosavadní znevýhodnění, kdy se uvedené úkony u dítěte do pěti či sedmi let dosud nehodnotily. Dále dokument navrhuje zvážit snížení počtu uznaných neschopností pro uznání stupně závislosti dítěte, tj. snížit počet těchto úkonů pro přiznání stupně závislosti I. z nynějších více než pět úkonů na více než čtyři (66).

Navržená novelizace upozorňuje na možná rizika v oblasti zpřístupnění systému příspěvku na péči dětem, které mají potřebu specifického léčebného a dietního režimu. Neúnosný nárůst veřejných výdajů však není hlavním rizikem. Faktickým rizikem je, že systém příspěvku na péči se může v některých případech stát pro pečující (především rodiče) náhradou za běžné pracovní a společenské uplatnění. Je nezbytné dbát na dostatečnou informovanost pečujících a jejich podporu v tom, aby se pečující prostředí uměle neizolovalo od běžných společenských aktivit. U dětí jde především o prostředí dětského kolektivu ve škole (66).

Z šetření autorky vyplynulo, že rodiče dětí, přes opakovaná vysvětlování účelu poskytování příspěvku i seznámení se systémem posuzování, se nechtějí smířit se skutečností, že jim příspěvek na péči nebyl přiznán, příp. byl snížen, ba dokonce odejmut. Tento fakt vnímají jako křivdu a nespravedlnost, důvody „nechtějí“ pochopit. Příspěvek na péči (a



obecně všechny dávky pro zdravotně postižené) chápou jako finanční kompenzaci zdravotního stavu (jakési tzv. bolestné).

Toto zjištění autorky koresponduje s Nečasem (35), který vidí zajištění účelu použití příspěvku na péči jako problematické. Dle jeho názoru rovněž příjemci příspěvku v mnoha případech nesprávně vnímají účel dávky. V příspěvku vidí formu odškodnění za jejich zdravotní stav a možnost zvýšení příjmu. Analýzy ukázaly, že z vyplacených dávek směřuje do rozpočtů poskytovatelů sociálních služeb méně, než se očekávalo. Tato situace je významná především u terénních a ambulantních služeb sociální péče (35).

Jak uvádí Průša (42) v průběhu roku 2007 se po uvedení zákona do praxe uskutečnila celá řada konferencí a seminářů, v jejichž rámci bylo diskutováno o jednotlivých problémových okruzích zákona. Stěžejní pozornost byla věnována novému systému financování, zejména prostřednictvím příspěvku na péči. Cílem těchto diskusí bylo přispět ke stabilizaci systému financování sociálních služeb a ke zvýšení efektivity vynaložených prostředků. V odborné veřejnosti patří mezi nejčastěji diskutované návrhy na úpravu zákona o sociálních službách stanovení kritérií pro přiznávání příspěvku na péči a jeho výplatu. Kriticky byla dále hodnocena skutečnost, že v důsledku nedostatečné informační kampaně ze strany MPSV řada příjemců příspěvků na péči přestává využívat sociální služby, neboť poskytnutí příspěvku chápe jako prostředek ke zvýšení vlastní životní úrovně, popř. ke zvýšení životní úrovně své rodiny či rodiny svých dětí. Objevil se údaj, že cca 75 % finančních prostředků vyplacených na příspěvek na péči se nevrací zpět do oblasti sociálních služeb. Tato skutečnost vede k existenčním problémům řady poskytovatelů sociálních služeb především terénního charakteru, a to jak z řad nestátních neziskových organizací, tak i z řad příspěvkových organizací, zejména obcí a měst. V tomto smyslu bylo doporučeno: změnit systém výplaty příspěvku na péči tak, aby byl u terénních a stacionárních zařízení zaveden systém poukázek (občanovi by byl přiznán příspěvek na péči ve formě věcné dávky - poukázky na službu a poskytovateli, u něhož si občan službu vybral, by byla proplacena obcí s rozšířenou působností) (42).

I když výše nové sociální dávky v našem právním systému - příspěvku na péči je ve III. a IV. stupni závislosti výrazně navýšena oproti příspěvku při péči o blízkou nebo jinou osobu, který byl před svým zrušením vyplácen ve výši 5.400,- Kč, na otázku spokojenosti s výší přiznaného příspěvku na péči projevilo naprostou spokojenost osm respondentů, částečně je spokojeno pět respondentů a osm respondentů je výrazně nespokojeno. Nespokojeni jsou i rodiče, kteří pobírají příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti a o dítě

se zdravotním postižením pečují pouze v rámci rodiny a nevynakládají žádné finanční prostředky na nákup sociálních služeb.

Ze studie *Výsledky šetření úrovně sociální ochrany zdravotně postižených dětí* autorského kolektivu Kahoun, Vurm, Mojžíšová, Šimák (22) vyplývá, že péče o děti se zdravotním postižením úzce souvisí se zájmem rodičů o pomoc v sociální oblasti. Dle autorů jsou zjištěné názory poživatelů sociálních dávek na děti se zdravotním postižením poměrně příznivé pro hodnocení zdravotní politiky státu. Je přirozené, že pravděpodobně nikdy a nikde nebudou ti, kteří pobírají jakékoliv sociální dávky, absolutně spokojeni s výší dávek (22).

Z provedeného výzkumu vyplývá a tato skutečnost je zřejmá i z příložené případové studie č. 1 a 2, zamítnutí žádosti o příspěvek na péči, jeho snížení, popř. dokonce odejmutí rodiče většinou nesou velmi těžce a důvody, které vedly k těmto skutečnostem většinou odmítají akceptovat. V rámci provedené studie byla pouze jedna matka srozuměna se skutečností, že její syn nesplňuje podmínky pro přiznání příspěvku na péči.

Osm dalších respondentů s odejmutím příspěvku, příp. se zamítnutím žádosti o přiznání příspěvku kategoricky nesouhlasilo. Ve všech těchto případech rodiče podali odvolání proti rozhodnutí. V rámci odvolacího řízení se procedura opakuje, sociální pracovník – úředník Krajského úřadu vykonává sociální šetření pokud

1. byl napaden závěr sociálního šetření (první instance)
2. sociální šetření si vyžádá posudkový lékař MPSV ČR řádné posouzení odvolání vyžaduje aktuální zjištění o sociální situaci posuzované osoby.

Pro vlastní provedení sociálního šetření využívá stejné postupy jako sociálního šetření v první instanci (17).

Ze studie vyplývá, že všechna prvoinstanční rozhodnutí byla Krajským úřadem v Karlových Varech následně potvrzena a odvolání zamítnuta. Jedné z respondentek, které byl v prvoinstančním řízení příspěvek na péči při přehodnocení ze třetího stupně závislosti snížen na druhý stupeň, byl příspěvek v rámci odvolacího řízení zcela odejmut. Tato respondentka požádala o provedení přezkumného řízení u MPSV, v této věci nebylo dosud rozhodnuto. Tento postoj dle názoru autorky opět podtrhuje neochotu smířit se skutečností, že byl příspěvek na péči odejmut, resp. snížen.

Cílem práce bylo zmapovat názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením na současný systém podpory státu těchto rodin.

Rodina, jako nejstarší a základní sociální jednotka společnosti, je ve většině států předmětem zvláštní podpory prostřednictvím opatření rodinné politiky, která je nedílnou

součástí sociální politiky státu. Tato podpora je obvykle realizována právními, ekonomickými a sociálními opatřeními. Vědomé a cílené působení veřejných institucí na právní, ekonomický a sociální stav rodin, na její členy a na její prostředí staví tak rodinu pod zvláštní ochranu státu, jejíž nedílnou součástí by mělo na druhé straně být garantování práv na svobodu a sebeurčení členů rodin, které by vylučovalo přímé zásahy státu mířící k ovlivňování rodinného chování (36).

Odpovědi respondentů shrnovaly pocity a názory na podporu státu rodinám, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením. Z třiceti dotázaných osm respondentů vnímá podporu státu jako dostatečnou, šestnácti respondentům se jeví jako nedostatečná, a šest respondentů nedokáže odpovědět.

Respondenti, kteří odpověděli, že podporu státu vnímají jako nedostatečnou uváděli tyto důvody: především nedostatek finanční podpory, dále malou informovanost, obecně málo výhod, špatně nastavená pravidla pro přiznání příspěvku na péči, nedostupnost (resp. nedostatek) kvalifikovaných lékařů, špatnou zdravotní péči, doplatky za léky a zdravotnický materiál, regulační poplatky, špatnou politiku státu a obecné zdražování. V sumarizaci jsou zahrnuty veškeré odpovědi respondentů, i když se nevztahují k sociální péči.

Dle Matouška (26) obecným směřováním je v současných západoevropských státech snaha o redukci role státu jako jediného poskytovatele sociálních služeb. V zahraničí se rozvíjejí služby poskytované nestátními subjekty a v některých případech jsou služby poskytovány za úplatu na komerční bázi.

Princip subsidiarity doporučuje, aby služby byly organizovány i poskytovány co nejblíže uživateli, primárně jeho nejbližšími lidmi, pak službami v místě bydliště a pak regionálně dostupnými službami. Dle západoevropského modelu stát (případně jím pověřené orgány) pouze určuje pravidla poskytování služeb (zejména zákony a vyhláškami), registruje poskytovatele, vydává nebo odebírá oprávnění k poskytování služeb, kontroluje kvalitu služeb (26).

S tímto postupem se shoduje i názor autorky, péče o dítě se zdravotním postižením vyžaduje efektivní a láskyplnou péči především rodiny, teprve v dalším pořadí nastupuje péče ostatních subjektů, kde stát, resp. ústavní péče o dítě se zdravotním postižením, stojí až na posledním místě.

Vyčíslením souhrnných finančních nákladů na výdaje spojené se zdravotním postižením dítěte dokreslovali rodiče celkový pohled na možnosti realizace potřeb dítěte se zdravotním postižením.

Ne všichni respondenti dokáží celkové finanční zatížení na výdaje spojené se zdravotním postižením dítěte vyčíslit. Především rodiče, kteří nevyužívají žádné sociální služby uváděli, že všechny své finanční prostředky spotřebují každý měsíc na chod domácnosti (poplatky spojené s bydlením, strava, ošacení, poplatky do školy, doplatky za léky, provoz motorového vozidla apod.), náklady na dítě jsou pak obsaženy v celkových nákladech rodiny. Tradičně největší potíže s finančním zatížením rodiny udávaly matky samoživitelky. Autorka se domnívá, že odpovědi dotázaných osob byly ovlivněny skutečností, že dne 21. srpna 2007 byl v Poslanecké sněmovně přijat zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů, tzv. první etapa reformy veřejných financí, Senátem prošel 19. září 2007 a 5. října 2007 ho podepsal prezident ČR. Sběr dat pro výzkum probíhal od listopadu 2007 do ledna 2008, tedy v době, kdy občané s napětím očekávali dopady reformy veřejných financí a často se na ně připravovali např. stáním v dlouhé frontě u lékařů pro recepty a zásoby léků.

Na základě výsledků výzkumu byla stanovena následující hypotéza pro případný kvantitativní výzkum: *Zájem rodin s dítětem se zdravotním postižením o rozšíření nabídky sociálních služeb není závislý na výši sociálních dávek určených na úhradu těchto služeb.*

## 6. ZÁVĚR

Práce je zaměřena na názory a postoje rodičů dětí se zdravotním postižením, na současný systém podpory státu těchto rodin.

Narození dítěte se zdravotním postižením, příp. vznik zdravotního postižení u dosud zdravého dítěte, představuje pro rodiny značnou zátěž. V rodině dochází ke změnám v hodnotovém systému, ke změnám životního stylu, způsobu využívání volného času a často rovněž dochází ke změně vztahů v rodině. Pečující rodič často nemůže chodit do zaměstnání popř. dochází ke změnám v pracovním zařazení.

Z výsledků práce vyplývá, že tato náročná životní situace rodiče vyčerpává, často vede k omezení sociálních kontaktů a často se pečující rodič upíná k návštěvě sociálního pracovníka a rád využívá možnosti rozhovorů s ním. Paradoxně rodiče dětí se zdravotním postižením nemají zájem o zapojení se do činností svépomocných skupin sdružujících rodiče dětí s obdobným postižením.

Těžiště největší zátěže emocionální podpory v současné době leží na lékařích a zdravotnickém personálu. Ti také často poskytují rodičům dětí se zdravotním postižením sociálně právní poradenství, ačkoli na tomto poli nejsou odborníky.

Poskytování psychosociální péče rodinám, ve kterých žije dítě se zdravotním postižením, je značně opomíjeno. Tato pomoc není zakotvena legislativně, rodičům dítěte, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, popř. rodičům u jejichž dítěte došlo ke vzniku zdravotního postižení až v průběhu života, by měla být okamžitě nabízena pomoc psychologa. V dalším období by měl rodině pomáhat kvalifikovaný sociální pracovník, který by rodině pomohl nejenom zorientovat se v otázkách možnosti získání sociálních služeb a sociální pomoci, ale poskytoval by i emoční podporu, příp. krizovou intervenci. Pro usnadnění komunikace s rodinami dětí se zdravotním postižením by měli sociální pracovníci mít alespoň základní zdravotní vzdělání.

Záměrem zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který vstoupil v platnost 01.01.2007 bylo jasně vymezit typologii sociálních služeb a poskytnout příspěvek na péči jako nástroj na zajištění potřebné pomoci. Předpokládalo se vytvoření zdravého konkurenčního prostředí v této oblasti a následné rozšíření sítě sociálních služeb, které představují jednu z forem pomoci rodinám s dítětem se zdravotním postižením, ale i vhodný nástroj pro zmírnění zátěže pečovatelů.

Po vstupu v platnost zákona o sociálních službách ve zkoumaném regionu nedošlo k výraznějšímu rozšíření nabídky sociálních služeb. Nejen příspěvek na péči, ale i další

dávky sociální péče, dávky státní sociální podpory a ostatní výhody pro děti se zdravotním postižením jsou často rodiči chápány pouze jako finanční kompenzace zdravotního stavu (jakési tzv. bolestné).

Příspěvek na péči v aktuální úpravě není nastaven tak, aby na něj dosáhli rodiče, jejichž dítě po většinu dne nevyžaduje přímou pomoc s úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti, avšak vyžaduje celodenní dohled jiné osoby. Rodiče dětí vnímají nastavené podmínky negativně, obzvláště jedná-li se o rodiče dětí, které do konce r. 2006 pobírali příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu a od 01.01.2007 jim byl příspěvek na péči automaticky bez přehodnocení zdravotního stavu přiznáván ve III. stupni závislosti ve výši 9.000,- Kč a následně jim byl snížen či odejmut.

Je pravděpodobné, že právě zahrnutí těchto rodičů do výzkumu významně zvýšilo skupinu respondentů, která vnímá podporu státu jako nedostatečnou.

Rodinná a sociální politika státu je provázána s reformou veřejných financí. Pro mnoho občanů jsou změny, které nastávají touto reformou, vnímány jako obecné zdražování ve všech oblastech života (energie, nájemné, služby, potraviny, poplatky ve zdravotnictví) a snižování sociálních dávek a nejsou informováni o skutečnosti, že ve druhé a třetí etapě reformy si vláda dává za cíl vytvoření flexibilní pro-rodinné politiky.

Na základě výsledků výzkumu byla stanovena následující hypotéza pro případný kvantitativní výzkum: *Zájem rodin s dítětem se zdravotním postižením o rozšíření nabídky sociálních služeb není závislý na výši sociálních dávek určených na úhradu těchto služeb.*

Domnívám se, že cíle práce byly splněny a získané poznatky lze uplatnit ve výuce sociální politiky jako nástin praktických dopadů legislativních změn po 01.01.2007. Dle mého názoru práce může být inspirativní i pro praktické využití, neboť mapuje využívání sociálních služeb ve zkoumaném regionu.

## 7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR*, o.s., [on-line], [2007-11-15], Dostupné z: <http://www.arpzpd.cz/>
2. BONDY, A., FROST, L.: *Vizuální komunikační strategie v autismu*, přeložila Strnadová, I., české vydání Grada Publishing, 2007, ISBN 978-80-247-2053-1, s.129
3. BŘESKÁ N., VRÁNOVÁ L.: *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky sociální péče pro zdravotně postižené osoby k 1.3.2007*, 1. vydání, ANAG, 2007, ISBN 978-80-7263-378-4, s.407
4. DISMAN, M.: *Jak se vyrábí sociologická znalost, Příručka pro uživatele*, Univerzita Karlova v Praze, Karolinum Praha 2002, Dotisk 3.vydání, ISBN 80-246-0139-7, s.374
5. DUNOVSKÝ, J. a kol.: *Sociální pediatrie, vybrané kapitoly*, Grada Publishing 1999, ISBN 80-7169-254-9, s. 279
6. *Federace rodičů a přátel sluchově postižených*, [on line], [2007-15-11], Dostupné z: <http://www.frpsp.cz/>
7. FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M. a kol. : *Péče o kriticky nemocné dítě*, Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, Brno 2005, ISBN 80-7013-427-5, s.414
8. FRYCOVÁ, M.: *Zkoumání aktuální situace v diskriminaci osob se zdravotním postižením*, Národní rada zdravotně postižených ČR, Skok do reality, speciální noviny o legislativě pro zdravotně postižené 5/2007, [on line], [2008-02-01] Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/userfiles/file/05skok07.doc>
9. GUGGENBÜHL-CRAIG, A.: *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*, přeložil Patočka, P., české vydání Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-302-4, s.113
10. HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum, Základní metody a aplikace*, Portál, Praha 2005, ISBN 80-7367-040-2, s.407
11. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V.: *Dětský autismus, Přehled současných poznatků*, Portál, Praha 2004, ISBN 80-7178-813-9, s.206
12. CHVÁTALOVÁ, H.: *Jak se žije dětem s postižením*, Portál Praha 2001, ISBN 80-7367-013-5, s.182
13. JANKOVSKÝ, J.: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, 2.vydání Triton 2006, ISBN 80-7254-730-5, s.174
14. KAHOUN, V., KOZLOVÁ, L., TÓTHOVÁ, V.: *Sociální práce*, TRITON, 2003, ISBN 80-7254-138-2, s.336

15. KERROVÁ, S.: *Dítě se speciálními potřebami*, překlad Hanšpach, D., Portál Praha 1997, ISBN 80-7178-147-9, s.165
16. KOZLOVÁ, L.: *Sociální služby*, Triton, 2005, ISBN 80-7254-662-7, s.79
17. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ, E.: *Sociální služby a příspěvek na péči 2007*, 1. vydání, ANAG, 2007, ISBN 978-80-7263-405-7, s. 352
18. KRÁSA, V., *Příspěvek na péči pomáhá vyrovnat závislost*, Sociální revue, [on line], [2008-02-23], Dostupné z : <http://socialnirevue.cz/item/prispevek-na-peci-pomaha-vyrovnat-zavislost>
19. KREBS, V. a kol.: *Sociální politika*, 4. přepracované a aktualizované vydání, Praha: ASPI, 2007, ISBN 978-80-7357-276-1, s.504
20. KREDÁTUS, J.: *Široká verejnost' stále vníma socialnych pracovníkov jako úradníkov*, Sociální práce/Sociálna práca, Role sociálního pracovníka, časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci, Asociace vzdělavatelů v sociální práci, číslo 1 ročník 2007, ISSN 1213-6204
21. KVĚTOŇOVÁ – ŠVECOVÁ, L.: *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, Paido Brno 2004, ISBN 80-7315-063-8, s. 126
22. LEVICKÁ, J., MRÁZOVÁ, A.: *Vybrané kapitoly zo sociálno-zdravotnej problematiky*, Mosty, n.f. a FZ a SP TU, Trnava 2003, ISBN 80-89074-71-5, s.127
23. MATĚJČEK, Z.: *Co děti nejvíc potřebují*, Portál Praha 1994, ISBN 80-7178-853-8, s.108
24. MATĚJČEK, Z.: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, 3. přepracované vydání, H&H, 2001, ISBN 80-86022-92-7, s.147
25. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z.: *Krizové situace v rodině očima dítěte*, Grada Publishing, 2002, ISBN 80-247-0332-7, s.127
26. MATOUŠEK, O., KODYMOVÁ, P., KOLÁČKOVÁ, J.: *Sociální práce v praxi*, Portál Praha 2005, ISBN 80-7367-002-X, s.345
27. MATOUŠEK, O. a kol.: *Sociální služby, Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*, Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-310-9, s.183
28. MICHALÍK, J.: *Školská integrace dětí s postižením*, Univerzita Palackého v Olomouci, 2000, ISBN 80-244-0077-4, s.135
29. MOŽNÝ, I.: *Rodina a společnost*, Sociologické nakladatelství SLON 2006, ISBN 80-86429-58-X, s.311
30. MPSV, *Národní zpráva o rodině 2004*, [on line], [2009-01-20], Dostupné z [http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava\\_b.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf)



31. MPSV, *Státní sociální podpora*, [on line], [2008-02-23], Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/2>
32. MUNZAROVÁ, M.: *Zdravotnická etika od A do Z*, Grada Publishing, 2005, ISBN 80-247-1024-2, s.153
33. MUSIL, L.: *Kvalifikovaný sociální pracovník je schopen s klientem samostatně pracovat*, Sociální práce/Sociálna práca, Role sociálního pracovníka, časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci, Asociace vzdělavatelů v sociální práci, číslo 1 ročník 2007, ISSN 1213-6204
34. NAVRÁTILOVÁ, J.: *Role sociálních služeb v rodinné politice*, Sociální práce/Sociálna práca, Role sociálního pracovníka, časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci, Asociace vzdělavatelů v sociální práci, číslo 1 ročník 2007, ISSN 1213-6204
35. NEČAS, P.: *Aktivní lidé budou zvýhodněni*, Veřejná správa 3/2008, čtrnáctideník vlády ČR, ročník XVIII., ISSN 1213-6581
36. NEČAS, P.: *Pomoc rodinám je investicí do budoucnosti*, Práce a sociální politika, měsíčník Ministerstva práce a sociálních věcí ČR ročník 4, číslo 11, MPSV Praha 12.11.2007, ISSN 0049-0962
37. NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství*, Portál, Praha 2000, ISBN 80-7367-174-3, s.159
38. OLCJAVA, P.: *Zdravé a nemocné dítě, Od početí do puberty*, 2. aktualizované a doplněné vydání, Grada Publishing, 2007, ISBN 978-80-247-1847-7, s.255
39. PÁTÁ, K. P.: *Mé dítě má autismus*, Grada Publishing 2007, ISBN 978-80-247-2185-9, s.120
40. PIPEKOVÁ, J. : *Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů*, Brno 2006, ISBN 80-86633-40-3, s.208
41. PLAŇAVA, I.: *Manželství a rodiny, struktura, dynamika, komunikace*. Doplněk, 2000, ISBN 80-7239-039-2, s.294
42. PRŮŠA, L.: *Efektivnost sociálních služeb : vybrané prvky a aspekty*, VÚPSV, v.v.i. Praha 2007, [on line], [2008-02-17], Dostupné z : [http://www.vupsv.cz/Fulltext/vz\\_245.pdf](http://www.vupsv.cz/Fulltext/vz_245.pdf)
43. PRŮŠA, L.: *Ekonomie sociálních služeb*, ASPI Publishing, s.r.o., 2003, ISBN 80-86395-69-3, s.152

44. PRŮŠA, L.: *Odpovídají sociální služby v ČR současným evropským trendům?*, Fórum sociální politiky, odborný recenzovaný časopis 2/2007, dvouměsíčník, ročník 1/2007, vydavatel VUPSV, v.v.i., ISSN 1802-5854
45. SATIR, V.: *Společná terapie rodiny*, přeložil Černý M., české vydání Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-303-1, s. 214
46. *Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem*, [on line], [ 2008-02-17], Dostupné z: <http://www.chronici.cz/>
47. SCHOPLER, E., REICHLER, R., LANSINGOVÁ, M.: *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*, přeložily Jelínková M. a Pokorná V., České vydání Portál Praha 1998, ISBN 80-7178-199-1, s. 271
48. SLOMEK, Z.: *Základy speciální pedagogiky*, Studijní text pro kombinovanou formu studia, [on line], [2007-12-20], Dostupné z : <http://www.zsf.jcu.cz/studium/studijni-programy-obory-kurzy/podpurne-studijni-texty/rpb/kss/>
49. SLOWÍK, J.: *Speciální pedagogika*, Grada Publishing, 2007, ISBN 978-80-247-1733-3, s.160
50. ŠESTÁK, J.: *Chráněná dílna nástroj k pracovnímu uplatnění a začlenění lidí se zdravotním postižením*, Domov sv. Anežky, o.p.s., 2007, ISBN 978-80-254-0108-8
51. ŠVARCOVÁ, I.: *Mentální retardace*, 3. vydání, Portál Praha 2006, ISBN 80-7367-060-7, s. 198
52. TATE, P.: *Příručka komunikace pro lékaře, Jak získat důvěru pacienta*, přeložila DiCara, V., české vydání Grada Publishing, 2005, ISBN 80-247-0911-2, s.164
53. TOMĚŠ, I.: *Sociální politika a teorie a mezinárodní zkušenost*, Sešity pro sociální politiku, Socioklub, Praha 1996, ISBN 80-902260-0-0, s.213
54. VÁGNEROVÁ, M. : *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 3.vydání, Portál Praha 2004, ISBN 80-7178-802-3, s. 870
55. VARVAŽOVSKÁ, P.: *Význam neziskových organizací v oblasti sociálních služeb*, Kontakt 1/08, ročník 10, Jihočeská univerzita České Budějovice, ISSN 1212-4117
56. VÍŠKOVÁ, L.: *Diskriminace osob se zdravotním postižením aneb Víme koho a jak chceme před diskriminací chránit?* Veřejná správa 37/2007, týdeník vlády ČR, ročník XVIII., ISSN 1213-6581
57. VOTAVA, J. a kol.: *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*, Karolinum Praha 2005, ISBN 80-246-0708-5, s.207
58. *Vyhláška č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení*, v platném znění.

59. Vyhláška č.505/2006 Sb., kterou se provádí zákon o sociálních službách, v platném znění.
60. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I.: *Aplikovaná sociální psychologie I.*, Portál 1998. ISBN 80-7178-269-6, s.383
61. Zákon č.100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, v platném znění.
62. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.
63. Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, v platném znění.
64. Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon, v platném znění.
65. ZELINKOVÁ, O.: *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*, 2. vydání, Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-326-0, s.207
66. ŽÁRSKÝ, Martin. *Navrhovaná věcná řešení změn v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách (konzultační dokument)*. [on line] , Platný e-mail: [miloslava.lukesova15mu-sokolov.cz](mailto:miloslava.lukesova15mu-sokolov.cz) od [Martin.Zarsky15mpsv.cz](mailto:Martin.Zarsky15mpsv.cz)> 19.2.2008 7:00

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

rodina

dítě se zdravotním postižením

zákon o sociálních službách

příspěvek na péči

rodinná politika

sociální služby

## Z Á Z N A M O K O N T R O L E

### využívání příspěvku na péči

<b>Příjemce příspěvku na péči</b>				
Jméno, příjmení, titul:				
Datum narození:				
Kontaktní telefon, e-mail:		Tel.:	E-mail:	
Trvalý pobyt:		Obec:	Ulice:	č. p.
Bydliště:		Obec:	Ulice:	č. p.
<b>Zákonný zástupce</b> <small>Vyplnit pouze u dítěte mladšího 18 let nebo u osob zbavených nebo omezených ve způsobilosti k právním úkonům.</small>				
Jméno, příjmení, titul:				
Trvalý pobyt:		Obec:	Ulice:	č. p.
Kontaktní telefon, e-mail:		Tel.:	E-mail:	
<b>Zvláštní příjemce</b> <small>Vyplnit pouze pokud je určen.</small>				
Jméno, příjmení, titul:				
Trvalý pobyt:		Obec:	Ulice:	č. p.
Kontaktní telefon, e-mail:		Tel.:	E-mail:	
Zatrhnout jednu z možností. <b>Příjemce příspěvku na péči:</b>		<b>zastižen</b>		<b>nezastižen</b>
<b>Příjemce příspěvku nezastižen z důvodu:</b>				
<b>Informace o důvodu nepřítomnosti podal:</b>				
Zatrhnout příslušný stupeň. <b>Příspěvek na péči přiznán ve stupni závislosti:</b>		<b>I. stupeň</b>	<b>II. stupeň</b>	<b>III. stupeň</b>
<b>Způsob využívání příspěvku na péči</b>		Vyplnit základní údaje o poskytovateli a případné zjištění změn.		
<b>a) Poskytovatel/é sociální služby</b>				
Poskytovatel:				
IČ:				
Adresa:		Obec:	Ulice:	č. p.
Název služby:				
Rozsah poskytované služby:				
Datum zahájení služby:			Datum ukončení služby:	
<b>b) Pečující osoba</b>				
Jméno, příjmení, titul:				
Datum narození:				
Trvalý pobyt:		Obec:	Ulice:	č. p.
Kontaktní telefon, e-mail:		Tel.:	E-mail:	
Rozsah a způsob péče:				
Datum zahájení péče:			Datum ukončení péče:	

<b>Zjištění o výdajích na zajištění péče:</b>	
<b>Zjištění o rozsahu a kvalitě poskytované péče:</b>	
<b>Důvody nevyužívání příspěvku:</b>	

Kontrolní šetření zahájeno dne ..... 200 ,

v ..... hodin a ukončeno v ..... hodin.

Na základě pověření ke kontrole ze dne ..... 200 kontrolní šetření provedl/a:

.....

Podpis příjemce příspěvku:

(popř. zákonného zástupce)

.....

Podpis poskytovatele péče:

(je-li přítomen a je plně seznámen s obsahem kontr. šetření)

.....

<b>Záznam o opatřeních vyplývajících z provedeného šetření</b> (Zatrhnout alespoň jednu z možností.)
2. žádná opatření
3. poučení příjemce příspěvku (zák. zástupce) o nedostacích bez opatření (upozornění na sankce apod.)
4. poučení příjemce příspěvku (zák. zástupce) o nedostacích a návrh na opakovanou kontrolu
5. zahájení řízení z moci úřední obecním úřadem s rozšířenou působností ve věci: <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ ustanovení zvláštního příjemce dle § 20 zákona č. 108/2006 Sb.</li> <li>▪ nového posouzení stupně závislosti pro účely změny příspěvku na péči</li> <li>▪ zastavení výplaty příspěvku na péči</li> <li>▪ odnětí příspěvku na péči</li> </ul>

<b>Související zjištění:</b>

.....

Datum a podpis zaměstnance,  
který provedl kontrolní šetření:

.....

Datum a podpis vedoucího pracovníka:

## Výzkum pro MPSV ČR: "Intervence pro zdravotně postižené"

Otázky označené (\*) jsou povinné.

**1** \*Identifikace účastníka šetření

Název :

instituce/úřadu:

Adresa:

Kraj:

Kontaktní osoba:

E-mail:

**2** Uveďte, prosím, počet přiznaných jednorázových příspěvků na opatření zvláštních pomůcek v roce 2007, s výjimkou příspěvku na úhradu nákladů spojených se zácvikem pro používání pomůcek a příspěvku na úhradu výdajů spojených s výcvikem a odevzdáním vodícího psa:

Počet přiznaných příspěvků celkem:

- tělesně postiženým občanům:

- zrakově postiženým občanům:

- sluchově postiženým občanům:

**3** V souvislosti s tím uveďte, prosím, objem vyplacených jednorázových příspěvků v Kč na opatření zvláštních pomůcek v roce 2007, s výjimkou příspěvku na úhradu nákladů spojených se zácvikem pro používání pomůcek a příspěvku na úhradu výdajů spojených s výcvikem a odevzdáním vodícího psa:

Objem vyplacených příspěvků v Kč celkem:

- tělesně postiženým občanům:

- zrakově postiženým občanům:

- sluchově postiženým občanům:

- 4 Uved'te, prosím, kolik příspěvků z celkového počtu (bod 2) a v jakém objemu z celkového objemu (bod 3) bylo v roce 2007 přiznáno nezletilým dětem:  
Počet přiznaných příspěvků nezletilým dětem:  
Objem vyplacených příspěvků nezletilým dětem v Kč:
- 5 Byl v roce 2007 poskytnut příspěvek na úhradu nákladů spojených se zácvikem pro používání pomůcek?: Ano x Ne
- 6 Pokud ano, uved'te, prosím, počet vyplacených dávek a jejich objem:  
Počet vyplacených dávek:  
Objem vyplacených dávek v Kč:
- 7 Považujete současné rozdělení kompetencí mezi resorty práce a sociálních věcí a zdravotnictví v oblasti pomůcek a zdravotnických prostředků za:  
vyhovující  
spíše vyhovující  
spíše nevyhovující  
nevyhovující
- 8 Místo pro Váš případný komentář k předchozí otázce:
- 9 Uved'te, prosím, nejčastější důvody (max. 5), pro které nebyl v individuálním případě jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek přiznán:
- 10 Domníváte se, že by zdravotní stav pro účely jednorázového příspěvku na opatření zvláštních pomůcek (příp. obdobné dávky v budoucnosti) měl hodnotit posudkový lékař?:  
Ano  
Ne  
Neumím posoudit  
Jiné řešení:



- 11 Chybí, dle Vašeho názoru, určitá skupina pomůcek nebo konkrétní pomůcka, na jejichž pořízení v současnosti nelze přispět prostřednictvím jednorázového příspěvku na opatření zvláštních pomůcek?:

Ne

Ano. Prosím, specifikujte:

- 12 Domníváte se, že při případné legislativní změně: má zůstat zachována současná forma dávky má zůstat zachována dávka, avšak dojít k výrazným změnám podmínek pro její poskytování dávka má být zrušena, vše má být poskytováno z jednoho resortu (zdravotnictví) jiný návrh. Prosím, specifikujte:

- 13 Současný okruh osob, kterým může být jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek poskytnut (osoby s tělesným, zrakovým nebo sluchovým postižením), je, podle Vašeho názoru:

Vyhovující

Nevyhovující. Uveďte, prosím, proč:

- 14 Uveďte, prosím, 5 nejčastějších pomůcek, na jejichž pořízení byl v roce 2007 poskytnut příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. Pokud tyto pomůcky nejsou přímo uvedeny v příloze č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., uveďte, prosím, se kterou z pomůcek byly srovnány:

- 15 Zde je prostor pro Vaše případné komentáře k jednorázovému příspěvku na opatření zvláštních pomůcek:

- 16 Pokud se chcete vyjádřit také k problematice podpory zdravotně postižených v oblasti bydlení a dopravy, uvítáme Váš názor: