



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Sociální práce s osobami s
neurodegenerativními onemocněními**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Autor: Žaneta Kučerová

Vedoucí práce: Mgr. Helena Kočová, Ph.D.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Sociální práce s osobami s neurodegenerativními onemocněními* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 8. 8. 2023

.....

Žaneta Kučerová

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala mé vedoucí Mgr. Heleně Kočové, Ph.D. za odborné vedení při zpracování mé bakalářské práce a za rady, které mi předala o dané problematice. Díky ní jsem měla možnost poznat mnoho skvělých dětí s (SMA) a vyzkoušet si, jak se o ně starat a popovídat si s nimi o jejich životě s tímto onemocněním. Dále bych chtěla poděkovat všem komunikačním partnerům za to, že byli ochotni poskytnout rozhovory, bez kterých by nemohl být proveden výzkum důležitý pro dokončení bakalářské práce. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině, která mě podporovala v celém průběhu mého studia.

Sociální práce s osobami s neurodegenerativními onemocněními

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na osoby s neurodegenerativním onemocněním, konkrétně na osoby se spinální svalovou atrofií. Cílem této práce je zjistit, jaký má vliv sociální práce na život osob s SMA. Sociální práce zasahuje do života osob s tímto postižením už od raného věku, a to prostřednictvím rané péče a pokračujících institucí, které se zaměřují na danou skupinu osob. Dalšími sociálními službami zasahujícími do života osob s SMA jsou například: odlehčovací služba, pečovatelská služba, sociální služba osobní asistence, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně terapeutické dílny, sociální poradenství a další...

Teoretická část se ze začátku zaměřuje na neurodegenerativní onemocnění. Respektive vymezením jednotlivých druhů, která tam spadají. Je důležité zmínit, že nejsou vyjmenovaná všechna a navazují kapitolou nervosvalových onemocnění zaměřená na svalové dystrofie, kde jsou jednotlivá onemocnění popsána a více specifikováno onemocnění spinální svalové atrofie a v podkapitolách jsou rozepsány jednotlivé typy. V další části se snažím navázat na sociální práci obecně a dostat se až k službám, které využívají osoby se zdravotním postižením a dostat se k systému státní sociální podpory jaké příspěvky mohou čerpat (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, kartu TP, ZTP, ZTP/P a parkovací karta ZTP). Ke konci teoretické části jsem ještě popsala výhody vyplývající ze zdravotního pojištění pro osoby se zdravotním postižením, nadace a veřejnou sbírku, které značnou mírou přispívají finančně těmto osobám.

Výzkumná část byla prováděna na základě kvalitativní výzkumné strategie. Data, která vyplynula z rozhovorů byla určena do kategorií. K získání dat byla využita technika dotazování pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který byl složen ze 14 otevřených otázek. Celkem se zúčastnilo 6 osob, které mají spinální svalovou atrofií a byli ochotni se zúčastnit. Rozhovory byly uskutečněny na psycho-rehabilitačním táboře v Pluhově Žďáru, který zaštiťuje patientská organizace SMÁci z.s.

Klíčová slova

Osoby s tělesným postižením; spinální svalová atrofie a další dystrofie; sociální práce; podpora rodiny; systém státní sociální podpory

Social work with people with neurodegenerative diseases

Abstract

The bachelor thesis is focused on people with neurodegenerative diseases, specifically on people with spinal muscular atrophy. The aim of this thesis is to explore the impact that social work has on the lives of people with SMA. Social work intervenes in the lives of people with this disability from an early age, through Early Care and Continuing Institutions that focus on this group of people. Other social services that intervene in the lives of people with SMA include: respite services, care services, personal assistance services, social activation services for families with children, social therapy workshops, social counselling etc.

The theoretical part initially focuses on neurodegenerative diseases. It defines the different types that fall there. It is important to mention that not all of them are listed and I follow with a chapter of neuromuscular diseases focusing on muscular dystrophies, where the individual diseases are described and the disease of spinal muscular atrophy is more specified and the subchapters break down the different types. In the next section I try to build on social work in general and get down to the services used by people with disabilities and get down to the state social support system and what benefits they can draw on (care allowance, mobility allowance, special assistance allowance, TP card, ZTP, ZTP/P and ZTP parking card). Towards the end of the theoretical part, I described the benefits of health insurance for people with disabilities, foundations and public collections, which make a significant financial contribution to these people.

The research part was conducted based on a qualitative research strategy. The data that emerged from the interviews were categorized as follows. A semi-structured interview technique was used to collect the data, which consisted of 14 open-ended questions. A total of 6 individuals who have spinal muscular atrophy and were willing to participate. The interviews were conducted at a psycho-rehabilitation camp in Pluhův Žďár, which is sponsored by the patient organization SMÁci z.s.

Key words

Persons with physical disabilities; spinal muscular atrophy and other dystrophies; social work; family support; system of state social support

Obsah

ÚVOD.....	10
1 TEORETICKÁ ČÁST	11
1.1 Neurodegenerativní onemocnění	11
1.1.1 Roztroušená skleróza.....	13
1.2 Nervosvalová onemocnění.....	14
1.2.1 Svalová dystrofie.....	14
1.2.2 Duchennova svalová dystrofie	15
1.2.2.1 Diagnóza a léčba	15
1.3 Charcotova-Marieova-Toothova nemoc	16
1.3.1.1 Diagnóza a léčba	16
1.3.2 Amyotrofická laterální skleróza	17
1.3.2.1 Diagnóza a léčba	17
1.4 Spinální svalová atrofie.....	18
1.4.1 Typy onemocnění SMA	19
1.4.1.1 SMA typ 0	19
1.4.1.2 SMA typ I. m. Werdnig-Hoffmann.....	20
1.4.1.3 SMA typ II. - středně těžká klinická forma.....	20
1.4.1.4 SMA typ III. m. Kuhelberg-Welander	21
1.4.1.5 SMA typ IV	21
1.4.1.6 Vzácné formy SMA	21
1.4.2 Diagnóza a genová terapie	23
1.4.3 Přijetí závažné diagnózy.....	23
1.5 Kompenzační pomůcky pro osoby s tělesným postižením.....	24
1.5.1 Získání kompenzačních pomůcek	24
1.6 Sociální práce.....	25
1.6.1 Sociální pracovník.....	26
1.6.2 Sociální práce s rodinou a dítětem se zdravotním postižením	26
1.6.3 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením.....	27
1.6.3.1 Klasifikace zdravotních postižení	27

1.6.3.2 Osoba se zdravotním postižením.....	28
1.7 Sociální služby	29
1.7.1 Raná péče	30
1.7.1.1 Raná péče u osob s nervosvalovými onemocněními.....	30
1.7.1.2 Pacientské organizace	31
1.7.2 Odborné sociální poradenství.....	32
1.7.2.1 Speciální poradenství u osob se zdravotním postižením nebo soc. znevýhodněním.....	32
1.7.3 Osobní asistence a pečovatelská služba	33
1.7.4 Odlehčovací služba	34
1.8 Státní sociální systém v České republice	34
1.8.1 Systém dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením.....	35
1.8.1.1 Oprávněné osoby.....	35
1.8.2 Příspěvek na péči.....	35
1.8.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku	36
1.8.4 Příspěvek na mobilitu.....	38
1.8.5 Průkaz TP, ZTP, ZTPP.....	38
1.8.6 Parkovací karta ZTP.....	38
1.9 Zdravotní systém v České republice	39
1.10 Druhy finanční pomoci rodinám dětí se zdravotním postižením.....	40
1.10.1 Neziskové organizace.....	40
1.10.2 Veřejná sbírka	41
2 PRAKTICKÁ ČÁST.....	42
2.1 Cíl práce	42
2.2 Výzkumné otázky	42
3 METODIKA	43
3.1 Metodika a technika sběru dat	43
3.2 Výzkumný soubor.....	43
3.3 Realizace výzkumu	43

3.4 Analýza dat	44
3.5 Etika výzkumu	44
3.6 Kategorizace	45
3.6.1 Kategorie 1: Orientace v systému státní sociální podpory	45
3.6.2 Kategorie 2: Využívání sociálních služeb	46
3.6.3 Kategorie 3: Využívání služeb osobního asistenta	46
3.6.4 Kategorie 4: Psychorehabilitační pobyty	46
3.6.5 Kategorie 5: Nedostatek asistence	47
3.6.6 Kategorie 6: Dostupnost 24hodinové služby?	48
3.6.7 Kategorie 7: Názor na vysokou úhradu za služby	49
3.6.8 Kategorie 8: Podstoupili komunikační partneři léčbu?	49
3.6.9 Kategorie 9: Rozhodování mezi ústavní, internátní nebo základní školou	50
3.6.9.1 Podkategorie 9: Jak probíhal přechod na SŠ	50
3.6.10 Kategorie 10: Kompenzační pomůcky	51
3.6.11 Kategorie 11: Otázka samostatného bydlení	52
3.6.12 Kategorie 12: Co by ti usnadnilo komunikačním partnerům život?	52
3.6.13 Kategorie 13: Zájmy	53
4 DISKUZE	55
4.1 Odpovědi na výzkumné otázky	58
5 ZÁVĚR	59
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	60
SEZNAM PŘÍLOH	72
SEZNAM TABULEK	76
SEZNAM ZKRATEK	76

ÚVOD

Bakalářská práce popisuje sociální práci u osob s neurodegenerativními onemocněními se zvláštním zřetelem na diagnózu osob se spinální svalovou atrofií a svalovými dystrofiemi, dále se zabývá tím, jaká pomoc je jim nabízena v rámci státní sociální podpory a sociálních služeb v jejich běžném životě.

Spinální svalová atrofie (SMA) je onemocnění, které způsobuje závažné tělesné postižení s progresí a zhoršováním zdravotního stavu. Osobám čím dál více atrofují svaly nohou a rukou. Z tohoto důvodu pak dochází i k dýchacím obtížím. SMA má progresivní charakter a mnohdy zkracuje délku života dětí. I přes závažné tělesné postižení není intelekt dětí postižen a často bývá nadprůměrný.

V srpnu roku 2022 mi byla nabídnuta možnost jet na tábor, který pořádá organizace SMÁci, z.s. pro děti se spinální svalovou atrofií, jako osobní asistentka. Setkání s těmito dětmi a celkově s tímto onemocněním bylo pro mě nové. Byla to pro mě cenná zkušenost. Měla jsem možnost je poznat v rámci psychorehabilitačních pobytu v Pluhově Žďáru. Bylo velmi důležité navázání prvního kontaktu, po chvíli byli ochotní mi přiblížit problematiku jejich onemocnění, co je ovlivňuje v jejich osobním životě. Ukázali mi jejich denní návyky a co obnáší péče o ně. I když se to nezdá je to velice namáhavá práce a obdivuji jejich rodiče, že vše zvládají.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je zaměřená na neurodegenerativní onemocnění a dále se věnuje tématu sociální práce a podpory českého státního sociálního systému podpory, tak aby se zvyšovala kvalita života těchto osob s co největší samostatností v majoritní společnosti. Dále jsem se zaměřila na oblasti kompenzačních pomůcek, hrazených v plné výši nebo s úhradou ze zdravotního pojištění. Další možnosti podpory v rámci individuálního dárcovství či nadační podpory.

Cílem práce bakalářské práce bylo zjistit, jak moc zasahují sociální služby a sociální práce do života osob s SMA.

Při sepsání teoretické části jsem zvolila metodu analýzy odborné literatury a elektronických zdrojů. Stěžejní metodou pro praktickou část byl vytvořen polostrukturovaný rozhovor.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 *Neurodegenerativní onemocnění*

Neurodegenerativní onemocnění (ND) jsou heterogenní skupinou komplexních chorob se stejným znakem, a to úbytkem neuronů. Zde dochází k postupné degeneraci v různých oblastech nervového systému. Neurodegenerativní onemocnění představují celosvětově významný zdravotní problém, jehož incidence se zvyšuje (Agnello et al, 2022). Při jejich vzniku zanikají určité skupiny nervových buněk, při tom se objevují závažné psychické a neurologické příznaky. Tyto příznaky se u dané osoby mohou projevit v souvislosti i s psychikou. Tedy ztrátou paměti nebo jeho schopností rozumět. Také se mohou objevovat i halucinace nebo poruchy chování (Rusina a kol., 2014).

Dochází tedy k celkové změně osobnosti člověka. ND se týkají hlavně změn v koordinaci řeči a pohybu těla. Jde tedy o závažné onemocnění, které je velkou zátěží nejen pro samotného pacienta, ale především pro jeho rodinu. Ta se musí o osobu každý den starat, ale i pro celou společnost (Rusina a kol., 2014).

Checkoway et al. (2011) dodávají, že degenerativní nervová onemocnění způsobují značnou zátěž jak už zdravotní, ale i zátěž pro obyvatelstvo po celém světě. Alzheimerova choroba (AD), Parkinsonova choroba (PD) a amyotrofická laterální skleróza (ALS). Tato tři onemocnění jsou uváděna a řazena mezi hlavní neurodegenerativní onemocnění. Je patrné dramatické stoupaní tohoto onemocnění, které se pojí s věkem, a proto se očekává, že se počet případů bude zvyšovat v dohledné budoucnosti, protože se délka života v mnoha zemích i nadále bude prodlužovat (Checkoway et al., 2011).

Na rozdíl od Alzheimerovy choroby se Parkinsonova nemoc projevuje třasem a svalovou ztuhlostí. Je zde omezena hybnost a může být doprovázena i řadou dalších psychických příznaků (Rusina a kol., 2014).

Dodnes již nejsou známy pravé příčiny neurodegenerativních onemocnění. Léčba onemocnění není vůbec dostatečná a stav pacientů se zatím nedokáže nijak výrazně měnit a zůstává spíše nepříznivý. I přesto lze hovořit o určitém pokroku. Výzkum, který je zaměřený na pochopení biologické a genetické podstaty onemocnění se může stát efektivnějším při léčebných postupech (Horáček, Motlová, 1999).

Vzhledem k tomu, že svou práci zaměřím především na nervosvalová onemocnění, zde zmiňuji pouze jejich klasifikace.

Tabulka 1: Rozdělení neurodegenerativních onemocnění

1. Alzheimerova nemoc a stárnutí	
2. Tauopatie	<ul style="list-style-type: none">a) Frontotemporální demence (FTD)b) Progresivní supranukleární obrna (Steele-Richardson-Olszewského syndrom)c) Kortikobazální degeneraced) Nemoc s argyrofilními zrny
3. Fronto-temporální lobární degenerace (FTLD)	<ul style="list-style-type: none">a) a)FTLD s ubiquitin pozitivními inkluzemi (FTLD-UPS)b) b)FTLD asociovaná s onemocněním motorického neuronu (FTLD-MND)c) c)FTLD s inkluzemi proteinu TDP43 (FTLD-TDP), zahrnuje i sémantickou demencid) d)FTLD bez histologických změn (DLDH)
4. Synukleinopatie	<ul style="list-style-type: none">a) Parkinsonova nemocb) Demence s Lewyho tělískyc) c) Mnohotná systémová atrofie (MSA)
5. Onemocnění s opakováním tripletů	<ul style="list-style-type: none">a) Huntingtonova nemocb) Řada autozomálně dominantních spinocerebellárních ataxiíc) Friedreichova ataxied) Bulbospinální atrofie (Kennedyho nemoc)e) Dentato-rubro-pallido-luysiánská atrofie

6. Prionová onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> a) a) Creutzfeldtova-Jakobova nemoc (CJN) b) b) Gerstmann-Sträussler-Scheinkerův syndrom c) Fatální familiární insomnie d) d) Kuru
7. Onemocnění motorického neuronu	<ul style="list-style-type: none"> a) a) Amyotrofická a primární laterální skleróza b) b) Spinální muskulární atrofie
8. Ostatní neurodegenerativní onemocnění	

Zdroj: Neurodegenerativní onemocnění: přehled současné klasifikace a diagnostických neuropatologických kritérií, (Matěj a Rusina, 2012)

1.1.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (RS) je imunopatologické onemocnění, které je charakterizované zánětlivým poškozením centra nervového systému, kde dochází k neurodegenerativním změnám v mozku (Vališ a Pavelek, 2015). Piřha a kol. (2017) dodávají, že při vzniku zánětů dochází jednak k demyelinizaci, ale také k zániku nervových vláken a neuronů. Projevy u RS se nejčastěji objevují poruchami zraku, hybnosti, citlivosti, rovnováhy a koordinace. V posledních fázích se může projevovat i poruchami polykání nebo obtížnou artikulací. K projevu prvních příznaků dochází nejčastěji už v rozmezí mezi 20. – 40. rokem života. V některých případech se mohou vyskytnout již už v dětství, adolescenci a také u starších osob (Piřha, Vojtíšková a Král, 2017).

Při získání nových poznatků v posledních 15 letech o patogenezi roztroušené sklerózy se změnil přístup k její terapii. Dlouhodobá léčba je zahajována co nejdříve. U pacientů, kterým hrozí vysoké riziko rozvoje onemocnění, jim může být podán preparát z řady interferonů-beta při prvních klinických případech. Ten je v ČR používán již od roku 2009. Při léčbě se nadále podává metylprednisolon. Do kompletní péče o nemocné se současně využívá léčba, která se zaměřuje na projevy a příznaky RS a zároveň s ní je zapotřebí dělat i rehabilitace (Meluzínová, 2010).

1.2 Nervosvalová onemocnění

Nervosvalové onemocnění jiným názvem onemocnění neuromuskulární, která představují širší pojem. Tyto druhy onemocnění jsou charakteristické špatným fungováním svalstva. Za nejčastější příznaky těchto onemocnění je považována svalová slabost. Nervosvalová onemocnění se dělí na dvě skupiny vrozená nebo získaná (NZIP, © 2022).

Bednařík a kol. dělí nervosvalová onemocnění na vrozené (hereditární) a získané nervosvalová onemocnění. Mezi vrozené řadí: svalové dystrofie, kanálopatie a další druhy myopatií. Druhou skupinou jsou získaná nervosvalová onemocnění, do nichž řadí: zánětlivé myopatie, endokrinní myopatie, myopatie u systémových onemocnění, polékové a toxické myopatie (Bednařík a kol., 2001). Druhy nervosvalových onemocnění:

- Spinální svalová atrofie
- Svalová dystrofie
- Charcotova-Marieova-Toothova nemoc
- Amyotrofická laterální skleróza a další (NZIP, © 2022).

1.2.1 Svalová dystrofie

Bednařík (2004) uvádí, že svalová dystrofie se řadí do skupiny geneticky podmíněných myopatií. Ty se projevují postupující svalovou slabostí a atrofií (Bednařík, 2004). Na rozdíl od jiných příčin způsobujících svalovou slabost (dystrofie) dochází ke změnám v samotném kosterním svalu, nikoliv při nervových nebo nervosvalových poruchách. Tomu může být tak například u Guillainova–Barrého syndromu (GBS) nebo u spinální svalové atrofie. Za dva nejběžnější typy svalových dystrofií jsou uváděny Duchennova svalová dystrofie (DMD), svalová dystrofie (MD) a Beckerova svalová dystrofie jinak (BMD). Všechny jsou označovány jako dystrofinopatie. Jsou důsledkem defektů v dystrofinovém genu (Lissinna a Sonnenberg, 2019). Ostatní formy svalových dystrofií jsou méně časté a obvykle i méně závažné (Bednařík, 2004).

Tabulka 2 - Klasifikace svalových dystrofií

Skupina	Dělicí hledisko
dystrofinopatie	definována genetická porucha
pletencové myopatie	klinický obraz, geneticky heterogenní skupina, která se historicky postupně oddělovala od dystrofinopatie
facioskapulohumerální myopatie	definována genetická porucha
distální myopatie	klinický obraz, geneticky heterogenní, historicky definovaná skupina
Emeryho-Dreifussova svalová dystrofie	klinický obraz, geneticky heterogenní, ale všechny formy jsou způsobeny poruchou jaderných proteinů
Bethlemova myopatie	definována genetická porucha
okulofaryngeální myopatie	definována genetická porucha
Barthův syndrom	definována genetická porucha
Epidermolysis bullosa simplex	definována genetická porucha

Zdroj: Neurologie pro praxi. Svalové dystrofie. (Bednařík, 2004 s. 137).

1.2.2 Duchennova svalová dystrofie

Duchennova svalová dystrofie je způsobena mutacemi v genu pro dystrofin. Je označována za jednu z nejčastějších svalových onemocnění v dětském věku. Při výskytu prvních příznaků je patrné, že došlo k opoždění motorického vývoje. Klasickým příznakem je i tzv. Gowersův manévr (Juříková et al., 2019). Postupem času je většina pacientů během druhé poloviny života upoutána na invalidní vozík. Při každodenních činnostech potřebují osoby asistenci a jsou tedy odkázány na pomoc druhých. V důsledku srdečního nebo respiračního selhání obvykle předčasně umírají (Jumah, et al., 2019).

1.2.2.1 Diagnóza a léčba

Rychlé a přesné stanovení diagnózy může umožnit zahájení vhodné intervence, také se pokračuje v podpoře a vzdělávání. To může minimalizovat délku a dopad dalšího potenciálně závažného onemocnění. Diagnóza má být stanovena neuromuskulárním specialistou, který dokáže dítě posoudit. Je důležité věnovat pozornost i rodině po sdělení diagnózy a snažit se co nejvíce ji podporovat a informovat (Bushby et al., 2010). Juříková et al. (2019) ještě uvádí, že klinický obraz je založen na výsledcích pomocných vyšetření (zejména na extrémní elevaci CK). Onemocnění se stále ještě nedá léčit, ale možnosti nové léčby dokážou výrazně prodloužit život a zlepšit kvalitu života (Juříková et al., 2019). U léčby Duchennovy svalové dystrofie jsou do dnešní doby nejpoužívanější při

lčbě kortikoidy, které nemají léčit příčinu vzniku DMD, ale mají protizánětlivý účinek a dokážou jen mírně zpomalit progresi onemocnění (Mrázová, 2016).

1.3 Charcotova-Marieova-Toothova nemoc

Charcotova-Marieova-Toothova nemoc (CMT) se řadí do různorodé skupiny genetických onemocnění, které se projevují chronickou progresivní neuropatií. Postihuje motorické i senzorycké nervy (Szigeti a Lupski, 2009). Rozvíjí se na délce závislá paréza a svalová atrofie s areflexií, ačkoli u části pacientů zůstávají zachovány hluboké šlachové reflexy, zejména v oblasti šlach (Haberlová, Seeman, 2010). Dochází k dysfunkci smyslového systému a její příznaky jsou časté u 70 % případů. Zahrnují pocit, že osoba nevnímá polohy kloubů nebo vibrace, má snížený práh bolesti anebo nedokáže nevnímat teplotní rozdíly, zda je teplo nebo zima (Haberlová, Seeman, 2010).

1.3.1.1 Diagnóza a léčba

„Navzdory genetické heterogenitě, která je základem CMT, je údajně až 90 % všech geneticky potvrzených případů v různých kohortách způsobeno mutacemi pouze ve 4 genech – duplikací/delecí PMP22 a mutacemi v PMP22, GJB1, MFN2 a MPZ – zatímco až 40 % pacientů zůstává geneticky nediodnostikováno“ (Cortese et al., 2020 s. e52). Při prvním úvodním vyšetření neurolog zjistí, jakou má pacient rodinnou anamnézu.

Když zjistí podobné příznaky při rodinné anamnéze a známky poškozených nervů v souvislosti s fyzikálním vyšetřením, tak je pravděpodobný výskyt CMT nebo jinou dědičnou neuropatií. Zda neshledá žádné příznaky v rodinné anamnéze, není hned vyloučen výskyt CMT. Dále se může neurolog zeptat, jestli je osoba diabetik, zda nežívá nadměrný počet některých léků nebo jestli se nejedná o další možné příčiny neuropatie. Způsobem, jak zjistit slabost nohou, může zjistit neurolog testem, při kterém pacienta požádá, aby chodil po patách nebo pohyboval částí nohy, aby působil opačně proti síle (MDA, © 2023).

Zatím v současnosti neexistuje léčba, která by mohla změnit nebo zastavit průběh onemocnění CMT, ale stále se objevují různé nové klinické studie (Hlucháňová et al., 2020).

1.3.2 Amyotrofická laterální skleróza

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je postižení, které se projevuje v oblasti centrální i periferní motorické nervové dráhy neboli motoneuronu (Cepková et al., 2020). Tento typ je progresivní neurodegenerativní onemocnění v terminálním stádiu mozku. Mezi charakteristické znaky se řadí degenerace a postupná ztráta mozkových a míšních motoneuronů. V první fázi onemocnění začínají svaly končetin slábnout. Dále pak přechází až na svalovou atrofii. Objevují se také bulbární příznaky, které zahrnují dysfagii, dysartrii, hlasové vady, dysfonii a dýchací potíže, které ztěžují ventilaci (Holeček a Rokyta, 2018).

Spolek ALSA (2023) uvádí, že za jeden rok se objeví 2 případy na 100 000 obyvatel, kdy se jedná o onemocnění amyotrofické laterální sklerózy. Pokud se podíváme přímo na data za Českou republiku, každým rokem se v republice vyskytne okolo 200 nových případů s onemocněním ALS. Kolem 5-10 % případů onemocnění ALS se objevuje u rodinných příslušníků a může být dědičný (Spolek ALSA, © 2023).

1.3.2.1 Diagnóza a léčba

Prognóza ALS je už od začátku zjištění velmi nepříznivá. Pacienti se od doby, kdy jim je sdělena diagnóza, dožívají 2 až 4 let, než dojde k respiračnímu selhání dříve nebo později. Více než 60 % je skupina tvořena z osob s tímto onemocněním všech nemocných. Přibližně čtvrtina pacientů se dožije věku 5 let a dalších přibližně 12 % pacientů se dožívá až 10 let (Grycová, 2015).

V rámci léčby probíhá výzkum, kterým by se dokázalo onemocnění zastavit. Zatím neexistuje léčba, která by byla schopna průběh onemocnění úplně nebo částečně zastavit. Riluzol (Rilutek, Riluzol, Sclefic) je jediná látka, která se v klinických studiích osvědčila, že dokáže prodloužit délku života. Podává se 12 až 18 měsíců, čímž délku prodlužuje v průměru o 3 měsíce. Při časném podání léku může život pacienta prodloužit o 21 měsíců (Spolek ALSA, © 2023).

Čtvrtým onemocněním, které se řadí do neurosvalových onemocnění, je spinální svalová atrofie, které se budeme věnovat v samostatné kapitole 2.4.

1.4 Spinální svalová atrofie

Již ke konci 19. století byly popsány první případy spinální svalové atrofie s těžkým fenotypem, a to lékaři Guidem Werdnigem a Johannem Hoffmannem. Až v polovině 20. století byly popsány mírnější klinické formy. Více podrobněji je popsali lékaři Erik Klase Henrik Kugelberg a Lisa Welandarová (Dubowitz, 2009). Michalík a kol. (2011) píše, že u svalové atrofie dochází k poškození či ztrátě motorického svalstva. Úbytek svalstva vzniká při nečinnosti, přetěžování, poranění a u dalších případů. V momentě, kdy nedojde k narušení svalových i nervových vláken, je i tak možné docílit obnovy (Michalík a kol., 2011).

Spinální svalová atrofie je onemocněním nervového systému. Primární jsou v nervové soustavě mozek s míchou, které společně navzájem umožňují koordinovat pohyb (Kočová a kol., 2017). Svalová atrofie spadá do skupiny geneticky podmíněných onemocnění, u nichž dochází k zeslabení motorických buněk (Jedlička, Keller in Kočová a kol., 2017). „*Postižení periferního motorického neuronu se projevuje areflexií, svalovými hypotrofiemi, hypotonií, fascikulacemi nebo fibrilacemi. Podle věku vzniku, rychlosti progresu, lokalizace maxima postižení a způsobu dědičnosti se rozlišují svalové atrofie a dystrofie*“ (Jedlička, Keller, 2005 s. 279).

Spinální svalová atrofie (SMA) neboli (spinal muscular atrophy) je charakterizovaná čtyřmi různými formami. U každé z nich se průběh projevuje individuálně. (MojeMedicina.cz, 2022). Nováková, Havlová a Böhm (2006) dodávají, že se řadí na druhé místo mezi nejčastější nervosvalová onemocnění. Jedná se o skupinu klinicky i geneticky heterogenních chorob. Ty se začínají projevovat již v brzkém věku. (Nováková, Havlová, Böhm, 2006). Podle (SMAUK, © 2022) se tyto choroby projevují progresivním ochabováním svalstva (atrofii) a slabostí, díky nimž může vést až ke ztrátě pohybu. Tím je právě ovlivněna například schopnost chůze, pohyb paží, rukou, hlavy a krku, dýchání i polykání, u malých dětí i plazení. Existují různé formy SMA, a to v širokém spektru závažnosti postižení u dětí a dospělých. Nejběžnější formou je 5 q SMA, která zahrnuje SMA typy 1, 2, 3 a 4 (SMAUK, © 2022).

Nelze tedy přesněji říct, kde je hranice mezi těmi čtyřmi typy. Jednotlivé formy jsou odlišné a záleží v jakém období života se u dané osoby objeví první symptomy. Svalová atrofie přímo působí na určité skupiny svalů. Na jedny více a na druhé méně, přičemž zasahuje obě poloviny těla stejně. Při tomto onemocnění nedochází jen k tomu, že

postiženému ochabují svaly, ale může dojít i k poškození u jednotlivých orgánů tím, že dojde k omezení jejich funkce. Sice postihuje celé tělo, ale na rozdíl od jiných genetických onemocnění u SMA nedochází k narušení kognitivních schopností nemocného (MojeMedicina, © 2022).

Pacientská organizace SMÁci, z.s. (© 2022) uvádí, že „SMA“ je onemocnění, které se vyskytuje přibližně u 1 z 6000 nově narozených dětí. 1 osoba ze 40 může být přenašečem tohoto onemocnění. Postihuje jak všechny kosterní svaly, tak proximální svaly a to ramenní, kyčelní nebo zádové. Tyto svaly bývají postiženy nejčastěji. Osoby jsou nejvíce postiženy hlavně v dolní části končetin, a to více než třeba u paží. V důsledku oslabení svalů v některých případech jsou postiženy polykací svaly, tak svaly krku, ale i žvýkací svaly. Intelektuální schopnosti pacientů postiženy nejsou. (SMÁci, z.s., © 2022).

1.4.1 Typy onemocnění SMA

Dělení typu onemocnění SMA podle Haberlové a kol. (2016):

Tabulka3. Klasifikace SMA

Klasifikace SMA	Věk počátku obtíží	Dosažené motorické maximum	Průměrný věk dožití
SMA typ 0	Prenatálně, při narození patrná hypotonie a kontraktury	Ležící, neschopen sedu	Bez umělé plicní ventilace (UPV) úmrtí do 6. měsíce věku
SMA typ I m. Werdnig-Hoffmann	Obtíže do 6. měsíce věku	Ležící, neschopen samostatného sedu	Bez UPV úmrtí do 2 let věku
SMA typ II	Obtíže do 18. měsíce věku	Sedící, neschopen samostatné chůze	Dle symptomatické péče, 4. dekáda věku
SMA typ III m. Kuhelberg-Welander	Obtíže po 18. měsíci věku	Dočasně schopen samostatné chůze	Dle symptomatické péče i normální věk dožití
SMA typ IV	Obtíže v dospělosti	Chodící	Normální věk dožití

Zdroj: Neurologie v praxi. Spinální svalové atrofie – diagnostika, léčba, výzkum. (Haberlová a kol., 2016 s. 350)

1.4.1.1 SMA typ 0

U SMA typu 0 se rozvíjejí potíže už od prenatálního období. Během porodu se objevují těžké generalizované hypotonie a mnohočetné kontraktury. Je zde přítomna neschopnost dýchání a ta se projevuje velice brzy a bez nasazení včasné umělé plicní

ventilace mohou tyto případy končit i exitem. Většina dětí umírá během prvních měsíců života (Kolb & Kissel, 2011).

1.4.1.2 SMA typ I. m. Werdnig-Hoffmann

Jako první SMA typem je Werdnig-Hoffmann. Tento typ je ¼ všech případů SMA I. Při daném onemocnění je výskyt odhadován na 1 : 25 000 živých porodů, kdy se může u novorozence syndrom objevit. Hypotonický syndrom se objeví ihned už po narození (Kočová a kol., 2017).

Haberlová a Hedvičková (2002) dodávají, že obtíže jsou již patrné při narození, ale mohou se dále rozvíjet až do doby, než dítě dosáhne šesti měsíců svého věku. V důsledku patrné hypotonie se svalovou slabostí má za následek opoždění motorického vývoje. Tím dochází k porušení držení hlavy. Při této formě onemocnění jsou patrné fascikulace jazyka a tím, že u těchto osob dochází k samovolným záškubům svalových vláken (Haberlová a Hedvičková, 2002). Kočová a kol. (2017) dále píšou, že k dalšímu postupu nemoci dochází už v prvním měsíci života, hybnost novorozence se omezí na minimum a postižené jsou i jeho bulbární funkce. S tím se pojí i další deformity, jako třeba deformita skeletonu nebo může dojít ke kontraktuře končetin. K úmrtí dochází nejčastěji, když nastane interkurentní infekce a k tomu může dojít během 1 roku věku. V současné době lze díky genové analýze, která umožňuje prenatalní diagnostiku, předcházet vzniku tohoto onemocnění. Nejčastější příčinou je výskyt formy delece 5.

chromozomu (5q11-13), který se vyskytuje nejčastěji (Kočová a kol., 2017).

Pokud by tyto děti nebyly léčeny, tak by nikdy nebyly schopné ani samostatného sedu. Už od prvního roku by měla většina dětí poruchy s polykáním a ve 2 letech by celkový počet tvořilo až 80 %. Tyto případy by vyžadovaly dechovou podporu (Haberlová a Hedvičková, 2002).

1.4.1.3 SMA typ II. - středně těžká klinická forma

Druhý typ je nejčastější formou. Z celkového počtu je až 45 % všech případů SMA. Příznaky nemoci se mohou objevit již před 6. měsícem věku, a to už v počátečním stadiu. Periferní hypotonický syndrom se objevuje do 18. měsíce věku dítěte (Haberlová a Hedvičková, 2002).

Příznaky se objevují již během kojeneckého období. Děti sice dokážou samy sedět s tímto typem bez pomoci, ale špatně se do sedu dostávají. Jak rostou a procházejí dalšími

vývojovými stádii, dochází k poškození svalů dolních končetin, jak už v batolecím či předškolním období. Má to tedy vliv na chůzi a dochází k poruše samotného pohybu. Děti jsou schopny stát s pomocí různých pomůcek jako třeba ortéz, a to jen do určitého věku SMA (Nováková, Havlová, Böhm. 2006).

Na rozdíl od jiných typů nedochází k problémům s polykáním, ale není to zcela vyloučeno a je to závislé na každé osobě individuálně. Může docházet k problémům s přijímáním stravy přirozenou cestou a dochází k úbytku hmotnosti, protože nepřijímá dostatek živin potřebné k růstu svalstva a udržení normální tělesné hmotnosti. Je tedy nutné podávat živiny jiným způsobem přes gastrostomii. Při II. typu SMA stejně jako u I typu SMA (Nováková, Havlová, Böhm, 2006).

1.4.1.4 SMA typ III. m. Kugelberg-Welander

Třetím typem SMA je Kugelberg-Welanderova choroba, jejímž dalším rozvojem jde o takzvaný juvenilní postup nemoci. Je diagnostikována už po osmnácti měsících života, až do období dospívání jedince. Osoby dosahují samostatné mobility, ale jen do určitého věku (CureSMA, © 2022). Muscular dystrophy association (2023) uvádí, že slabost svalů postupem věku u těchto pacientů však může způsobit různé problémy jako pády a potíže při chození do schodů. Jedinci s tímto typem jsou schopni chodit, ale s přibývajícím věkem začínají mít obtíže s pohyblivostí, až musí být nakonec upoutáni na invalidní vozík. U těchto pacientů se vyvinou deformace chodidla, skolióza a slabost dýchacích svalů. (MDA, © 2023) Na rozdíl u typu SMA III. není tak časté respirační selhání jako u SMA I. a II. (Oleszek, 2011).

1.4.1.5 SMA typ IV.

Do klasifikace byl přidán typ IV, do kterého spadají pacienti starší 18 let, a to s mírným průběhem. V této skupině jsou všichni pacienti, kteří jsou schopni chodit i v dospělém věku a jsou bez respiračních či nutričních znevýhodnění (D'Amico et al., 2011).

1.4.1.6 Vzácné formy SMA

Ze skupiny proximálních SMA se v posledních deseti letech vyčlenila nová skupina tzv. variant SMA viz (tabulka 4). Při genetickém vyšetření je tato skupina bez nálezů mutace SMN 1 genu. Jde tedy o klinicky i geneticky heterogenní skupinu nemocí.

V rámci zkoumání byly popsány všechny druhy (Haberlová et al. 2016).

Tabulka 4: Atypické formy SMA bez vazby na mutaci v SMN1 genu

Atypické formy SMA bez vazby na mutaci SMN1 genu	Dědičnost	Klinický obraz	Věk nástupu obtíží	Gen/lokus
SMA + pontocerebelární hypoplazie	AR	SMA+ VVV mozku	Ihned po narození či během 6 měsíců života	EXOSC3,VRK1, EXOSC8
SMA + respirační insuficience (SMARD)	AR	Generalizovaná SMA + perézabránice +kontraktury	První měsíc života	IGHMBP2
SMA + kontraktury	X vázaný typ	SMA + kontraktury	Prenatální	Xp11.3q11.2
SMA + bulbární příznaky (Kennedyho nemoc)	X vázaný typ	SMA + bulbární insuficience	Ve většině případů v dospělém věku, výjimečně 2. dekáda věku	Expanze CAG tripletů genu androgenového receptoru
Skapuloperoneální SMA (heterogenní skupina)	AD	Skapuloperoneální SMA	Ihned po narození či časná dospělost	U časných formy TRPV4

Zdroj: Neurologie v praxi. *Spinální svalové atrofie – diagnostika, léčba, výzkum.*

(Haberlová a kol., 2016 s. 351)

SMA s pozdním začátkem je označována jako druhé nejčastější genetické onemocnění. Způsobuje degeneraci motorických neuronů a je důležité ho odlišit od jiných typů SMA. Ty se mohou objevit v průběhu dospívání nebo až v dospělosti. Nejznámější forma je známá jako Kennedyho choroba nebo pod jiným názvem bulbospinální muskulární atrofie (SBMA). Dědičnost je gonozomálně recesivní a na rozdíl od SMA se projevuje pouze u mužů (Horák et al., 2020).

Dále se do této skupiny řadí:

- *Spinální svalová atrofie typ Jokela (SMAJ) – spinální motorická neuronopatie s pozdním rozvojem (LOSMoN)*
- *Spinální svalová atrofie typ Finkel (SMA-FK)*
- *Spinální svalová atrofie s predominantní postižením dolních končetin (SMA-LED)*
- *Spinální svalová atrofie s postižením srdce (Horák et al., 2020).*

1.4.2 Diagnóza a genová terapie

Jestliže se v rodinné anamnéze nevyskytují případy SMA, je nutné zahájení diagnostického procesu, a to klinických příznaků, které se objevily. U kojenců s SMA dochází k hypotonií, svalové slabosti, která postihuje spíše dolní než horní končetiny. V důsledku působení nemoci zůstávají nepostiženy obličejové svaly, ale dochází k oslabení mezižeberního svalstva. Při méně znatelném postižení bránice vznikne typický “zvonovitý” hrudník a dojde k paradoxnímu dýchání. Diagnóza SMA vychází z molekulárně genetického vyšetření. Genetické vyšetření SMN1/SMN2 je vysoce spolehlivé. U typických příznaků těchto případů není potřebné dělat svalovou biopsii. Většina nemocných zdělila SMN1 po svých rodičích (Mercuri et al., 2017).

Podle Abreua a Waldrop (2020) genová terapie představuje příležitost k léčbě nervosvalových onemocnění. U stavů s jedním genem, které jsou důsledkem chybějící nebo snížené genové exprese, jako je spinální svalová atrofie nebo Duchennova svalová dystrofie, je možné použít genovou expresi. Cílem genové terapie je dodat buňkám neporušenou kopii narušeného genu, aby mohly vyloučit funkční protein a zmírnit onemocnění (Abreu, Waldrop, 2020).

1.4.3 Přijetí závažné diagnózy

Při sdělení závažného onemocnění je dopad na fyzickou osobu velký, může to mít za následek zhoršení jeho psychického stavu, ale i dopad na jeho sociální život. Na kvalitu života nemá vliv nejen zjištění závažného onemocnění a nasazení léčby, ale také velmi důležité, jak se daná osoba se svým onemocněním dokáže vyrovnat. Jsou jen dvě možnosti – buď se svým stavem vyrovná, tedy adaptuje, nebo nevyrovná.

Může to dále ovlivnit způsob komunikace nemocného se jeho okolím. (Zacharová, 2009). Závažnou diagnózu by měl sdělit ošetřující lékař, ale jsou to spíše sestry, které mají k pacientovi blíže a mohly by mu pomoci odpovědět na otázky, které se týkají jeho budoucnosti. Jsou jeho pomocníkem a může se na ně obrátit s důvěrou a snažit se o překonání úskalí spojeného s onemocněním. Důležité jsou nejen informace, které se sdělují, ale také způsob, jakým se sdělují (Kutnohorská, 2016). Venglářová a Mahrová (2006) uvádí, jaký se používá doporučený postup při sdělování nepříznivých zpráv:

1. Při sdělení informací nevymýšlet jiné způsoby, jak obejít závažnost onemocnění. Je doporučeno vyjádřit lítost a pochopení osobě při zjištění nové situace. Jsou mu vysvětlena všechna rizika a důsledky, vyplývající z jeho diagnózy.
2. Důležitá je také pomoc nemocnému se vyrovnat se závažnou diagnózou, která na něj může mít špatný dopad. Poskytneme mu prostor a umožníme mu, aby nechal projevit své negativní emoce a nadále se hledají další možnosti pomoci.
3. Třetí fází je odložení na pozdější dobu. Pacient má prostor svoji situaci probrat se svými blízkými nebo dalšími specializovanými odborníky. Nejdůležitější je klidná reakce všech, kteří se na pacienta obrací. (Venglářová a Mahrová, 2006).

1.5 Kompenzační pomůcky pro osoby s tělesným postižením

Bendová, Jeřábková a Růžičková (2006) uvádí, že cílem kompenzačních pomůcek je, aby dokázaly co nejefektivněji a nejrychleji pomoci jedinci s postižením k opětovnému návratu do běžného života, nebo aby zmírnily následky a tito lidé mohli vést plnohodnotný život. Myšlenkou kompenzačních pomůcek je nahradit schopnosti, které jedinec kvůli svému postižení ztrácí (Bendová, Jeřábková a Růžičková, 2006).

Kompenzační pomůcky se dělí podle toho, jaká z částí těla je postižena. Pomůcky určené k lokomoci jsou například: francouzské berle, chodítka, mechanický a elektrický vozík a další. Dále se používají pomůcky, které napomáhají při sebeobsluze, při vzdělávání či práci nebo pomůcky pro sociální činnosti. Do těch se mohou řadit jakékoliv prostředky a pomůcky, které napomáhají k usnadnění psaní, čtení, vykonávání domácích prací, sportu nebo ke zprostředkování sociálního kontaktu (Kočová a kol., 2017). V dnešní době je již velký výběr kompenzačních pomůcek a nalezneme je i v různých variantách, které se mohou od sebe lišit jak už materiálem, cenou anebo samotným způsobem používání (Zikl, 2011).

1.5.1 Získání kompenzačních pomůcek

Kompenzační pomůcky jsou ve většině případů hrazeny na základě zákona č. 48/1997 Sb. zdravotními pojišťovnami. Jsou předepisovány lékaři, a to praktickými nebo

odbornými. Nejčastěji to bývají neurologové, ortopedi, rehabilitační lékaři nebo i geriatři. Způsob jejich předepisování je podobný způsobu, jakým jsou předepisovány léky. Také mohou být předepsány elektronickým poukazem. U některých typů pomůcek je navíc nutné schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny (DMA, © 2023).

Pomůcka se získá ve zdravotnických potřebách, lékárně nebo přes internetové obchody, ale lze ji i zapůjčit. V převážné většině pomůcky zůstávají klientovi. Například lůžka, zvedáky a vozíky jsou stále ve vlastnictví pojišťovny, která pomůcku schválila. Pokud nejsou pomůcky hrazeny nebo je doplatek příliš vysoký, lze požádat o příspěvek charitativní nadací. Pro bezbariérové úpravy prostředí jako je pořízení plošiny, výtahu, schodolezu nebo automobilu včetně úpravy, mají žadatelé nárok požádat o příspěvek na Úřadu práce (DMA, © 2023).

1.6 Sociální práce

Na počátku sociální práce byl vždycky člověk. Lidé potřebují a budou potřebovat pomoc od jiné osoby. Kdyby ji nikdo nepotřeboval, nikdy by pomoc pro člověka nemusela být potřebná a nevznikla by ani sociální práce. Nejčastěji pomoc lidé vyhledávají u svých nejbližších, a to u rodiny. Dává jim ochotu a prostor na řešení jejich problému, naslouchá, pomáhá a dává rady. Když je absence rodiny, příbuzných, kamarádů či kolegů, tedy jemu osob blízkých a není jiná možnost, jak řešit své potíže, nastává prostor pro odbornou pomoc (Mátel, 2019). Smutek, Seibel a Truhlářová (2010) uvádí, že moderní společnost vnímá „sociální práci“ jako uznávanou odbornou pomoc, díky které pomáhá řešit problematiku sociálních interakcí klientů. Jejich cílem je dosáhnout vzájemného přizpůsobení a zmírnění problematičnosti interakcí. Úkolem sociálních pracovníků má být řešení problémů při nezvladatelných sociálních interakcích buď jedinců, skupin nebo organizací (Smutek et al., 2010).

Sociální práce je také realizována prostřednictvím sociálních služeb, které více vymezil a upřesnil nový zákon o sociální práci z roku 2006. Sociální služby tu jsou pro lidi, kteří je mohou využívat. Cílem těchto služeb je pomáhat sociálně znevýhodněným lidem, zaměřovat se na jejich potřeby, přispívat ke zlepšení kvality života, snažit se o ochranu lidí před riziky, které na ně v jejich nelehké situaci doléhají a napomocť k jejich opětovnému začlenění do společnosti (Gulová, 2011).

1.6.1 Sociální pracovník

Sociální pracovník jako profese je osobou vzdělanou v oboru a řídí se etickým kodexem. Jeho hlavním zájmem jsou práva všech klientů a pracuje s nimi jako s aktivními spolupracovníky (Matoušek, 2008). Zákonem 109/2006 Sb. zákonů o Sociální práci definuje sociálního pracovníka, který má na starost mnoho úkolů, jako je starost o zabezpečení sociální agendy a řešení sociálně právní problematiky. V rámci prevence poskytuje pomoc v krizových situacích, dále depistážní činnost, sociální poradenství či sociální rehabilitaci. Jeho zájem cílí přímo na potřeby obyvatel, a to jak na úrovni obce, tak i kraje (zákon 108/2006, §109).

Základními předpoklady pro výkon tohoto povolání je plná svéprávnost, bezúhonnost a v neposlední řadě je zapotřebí splnění zdravotní a odborné způsobilosti (MPSV, © 2016).

1.6.2 Sociální práce s rodinou a dítětem se zdravotním postižením

Při práci s rodinou a se můžeme setkat s etickým dilematem a tím může být otázka sdělování či nesdělování závažné diagnózy rodičům dítěte se zdravotním postižením. Tato informace by měla být sdělena rodičům profesionálně a lidsky (Jankovský in Šrajfer a Musil, 2008).

Narozením dítěte se zdravotním postižením je krizí, se kterou je spojen pocit nenaplněného očekávání zdravého dítěte (Jankovský, 2006). Vágnerová (2004) píše, že u rodičů dítěte bývá negativně zasažena rodičovská identita, přichází pocity méněcennosti a ztráta sebedůvěry. Co nejdříve musí být vyřešeny všechny možnosti, jak se nejrychleji a nejefektivněji přizpůsobit specifickým potřebám dítěte (Vágnerová, 2004). Ucelená péče o rodinu s dítětem s postižením usiluje o to, aby pracovníci naučili rodiče se s touto složitou životní situací vyrovnat (Jankovský in Šrajfer a Musil, 2008). Jankovský (2003) popisuje svoji zkušenost, že rodiče jsou vděční za jakoukoliv pomoc. Zda má být péče o dítě s postižením opravdu efektivní, musí být komplexní. Toto nabízí například ucelený systém rehabilitace. Propojuje péči v oblasti sociální, pracovní, zdravotní, ale i ve vzdělávací (Jankovský, 2003). Při péči je nutno vytvořit multidisciplinární tým odborníků, kteří zajišťují komplexní péči. Členové týmu jsou odborní lékaři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci, dětské sestry, osobní asistenti

a terapeuti. Jsou si navzájem nepostradatelnými partnery (Jankovský in Šrajfer a Musil, 2008).

Adaptace rodičů na to, že jejich dítě v budoucnu bude okázáno jen na jejich pomoc je závislá na mnoha faktorech. Důležitý je postoj postiženého jedince, jak svůj handicap bude schopen přijmout a zda bude schopen s ním řídit svůj vlastní život (Matoušek, 2003). Členové rodiny mají možnost uvolnit své pocity a měli by je dávat najevo (Michalík, 2013). Základem je vztah rodiče a dítěte, rodičů mezi sebou a vztahy k širší rodině. Je důležité tyto vztahy neustále posilovat, upevňovat, a hlavně o ně dbát a opečovávat (Michalík, 2013). Někteří rodiče při zjištění, že jejich dítě bude postižené nesou velice špatně. Může docházet k eskalaci konfliktů mezi manžely. Je tedy nezbytné, aby rodina přijala stav svého potomka, což znamená neodmítat ho a neodmítat ani jeho postižení (Matoušek, 2003).

1.6.3 Sociální práce s osobami se zdravotním postižením

1.6.3.1 Klasifikace zdravotních postižení

„Zdravotní postižení lze vymezit jako poškození nebo ztrátu určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplné ztrátě některé ze standardních funkcí“ (Reitmayerová a Buřvalová, 2007 s. 21).

Michalík a kol. (2011) uvádí, že zdravotní postižení se rozlišuje podle toho, jaké postižení je převládající. Můžeme se tedy setkat s těmito druhy postižení:

- tělesným;
- mentálním (jsou zde zařazeny postižení duševní a poruchy autistického spektra);
- zrakovým;
- sluchovým (Michalík a kol., 2011).

Je nutné podotknout, že sem musíme přiřadit ještě další skupiny. A jedná se o další postižení: kombinovaná a nemocné civilizačními chorobami (Michalík a kol., 2011).

Tělesná postižení (TP) jsou defektem pohybu jak funkčního omezení, nebo jako tělesnou deformací či estetického charakteru (to co ostatní nepřijímají pozitivně, a především se to týká fyzického vzhledu). To má velký dopad na děti s tělesným postižením v rámci začlenění do kolektivu svých vrstevníků nebo i s celkovým

začleněním do společnosti, a to díky odlišnému vývoji. Tyto osoby mnohdy zaostávají v sociálních oblastech (Čadová a kol., 2012).

Omezení hybnosti jedince, poruchy hybnosti se velmi často pojí i s postižením jiným (kombinovaným postižením), obě tato postižení mohou být vrozená nebo získaná (Zikl, 2011).

Podle Buřvalové a Reitmayerové (2007) dělíme tělesná postižení podle schopnosti daného člověka se pohybovat do těchto kategorií:

- Lehké tělesné postižení: V tomto případě je člověk schopen se pohybovat sám bez jakýchkoliv pomůcek či pomoci.
- Středně těžké tělesné postižení: Dokáže se sám pohybovat, ale pouze za pomoci pomůcek například ortopedických.
- Těžké tělesné postižení: U těžkého tělesného postižení se nedokáže člověk sám pohybovat (Buřvalová a Reitmayerová, 2007).

1.6.3.2 Osoba se zdravotním postižením

Při sociální práci s osobami se zdravotním postižením je důležité vymezit pojem zdravotní postižení. Definice, kdo je osoba se zdravotním postižením (ZP) najdeme ve velkém množství odborné literatury. Ve velkém množství názorů se najde jedna shoda, že jde o zdravotní stav, který trvá déle než jeden rok. Dalším znakem je uváděno, že tyto osoby se už nedají vyléčit. Stav lze do určité míry ovlivnit, a to pomocí kompenzačními pomůckami nebo úpravou podmínek jeho okolí. Ovšem ve značné míře se jedná o stav setrvalý či trvalý (Kocurová, 2002; Novosad, 2009; Michalík a kol., 2011. in Mojžíšová a kol., 2019).

Úřad práce ČR podle ustanovení § 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti (dále jen „zákon o zaměstnanosti“), definuje osoby se zdravotním postižením, kterým je poskytována zvýšená ochrana na trhu práce jako:

„Osobami se zdravotním postižením jsou fyzické osoby, které jsou orgánem správy sociálního zabezpečení uznány:

- 1) Invalidní ve třetím stupni,*
- 2) Invalidní ve druhém a prvním stupni,*
- 3) Zdravotně znevýhodněné“ (Úřad práce, © 2023).*

V případě osoby se ZP musí fyzická osoba dokládat posudkem nebo potvrzením orgánu sociálního zabezpečení pro uznání nároku (Úřad práce, © 2023).

1.7 Sociální služby

Zákon 108/2006 stanoví, co jsou sociální služby a jaké činnosti nebo soubor činností mohou vykonávat. Sociální služby mají za cíl pomáhat a poskytovat podporu všem osobám, aby se docílilo jejich sociálního začlenění a pomocí prevence se zamezilo sociálnímu vyloučení (Zákon 108/2006, §3 a). V prvním odstavci zákona je jasně vymezeno, jaké jsou podmínky k poskytování pomoci a podpoře fyzickým osobám, které se ocitly v nepříznivé sociální situaci (Zákon 108/2006, §1 odst. 1).

Cíle sociálních služeb jsou:

- *zachovávat lidskou důstojnost klientů,*
- *vycházet z individuálně určených potřeb klientů,*
- *rozvíjet aktivně schopnosti klientů,*
- *zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,*
- *poskytovat služby v zájmu klientů a v náležitě kvalitě (MPSV, © 2023).*

Sociální služby své služby poskytují široké veřejnosti. Především jsou poskytovány lidem, kteří jsou společensky znevýhodněni. Jde jim o to, aby dosáhly svého cíle a pomohly všem osobám zlepšit jejich kvalitu života, začlenit je maximálně v možné míře do společnosti, zamezit a ochránit je před hrozbou společenských rizik. Kladou důraz jak, na jejich uživatele, tak jeho rodinu, skupiny, k nimž osoby náleží a také chránit zájmy široké společnosti (Matoušek, 2007).

Zákon. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách popisuje, jaké formy poskytování sociálních služeb jsou nabízeny. Dále jsou členěny do tří forem poskytování. Jsou jimi pobytové, ambulantní a terénní služby. Pobytové služby nabízí ubytování v zařízeních sociálních služeb. Oproti tomu do ambulantních služeb klienti dochází sami nebo jsou dopravováni. V rámci této formy není možné ubytování. Poslední služby jsou terénní a ty jsou poskytovány v přirozeném prostředí osoby. To má pozitivní vliv na její stav. (Zákon. č. 108/2006 Sb). Podle zákona jsou upraveny i druhy poskytovaných služeb sociálního poradenství, sociální péči a sociální prevenci (MPSV, © 2023).

V další podkapitole se zaměřím na sociální služby, které jsou poskytovány osobám se zdravotním postižením.

1.7.1 Raná péče

Již od devadesátých let u nás v České republice funguje služba rané péče. Je poskytována odborníky, kteří pomáhají klientům a dojíždí za nimi do jejich přirozeném prostředí. Podporují rodinu a snaží se o její začlenění s dítětem do společnosti (Pretis, Barlová, Hradilová, 2020).

Tuto službu nalezneme v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, respektive v § 54. Je poskytována terénní formou sociálních služeb, ale může být poskytnuta i ambulantně. Služba je určena především pro rodiny a děti. Zaměřuje se na podporu rodiny a vývoj dítěte, které má své specifické potřeby. Je tu pro děti od narození do 7 let věku. Podmínkou je, že vývoj dítěte je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu nebo u dětí se zdravotním postižením (Zákon 108/2006, §54). Pomoc je poskytována rodičům, kteří mají pochybnosti ohledně vývoje dítěte, rodiče dítěte s podezřením na konkrétní postižení nebo s již diagnostikovaným postižením. I v důsledku komplikovaného těhotenství i při porodu může vzniknout reálné nebezpečí postižení dítěte (Opatřilová, 2006).

1.7.1.1 Raná péče u osob s nervosvalovými onemocněními

Jedná-li se o dítěti s postižením, hraje zde velkou roli rodina, a to při utváření jeho osobnosti. Utváření vlastní osobnosti je vždy nesnadnou cestou pro každého z nás, obzvlášť pro člověka se zdravotním postižením. Rodina by měla vše přijmout nejlépe ne jako úděl, ale jako úkol. Samozřejmě by neměla zůstat na vše sama, místo soucitu a bezradnosti je třeba poskytnout pomoc: základní informace, aby se mohli orientovat v daném problému a sami se rozhodnout pro vhodné řešení (Jankovský, 2006).

Změna, která vstoupí do životů všech členů rodiny a naruší dosavadní chod, zapříčiní to, že všichni její členové se musí přizpůsobit, a to v jejich schopnostech a možnostech, hlavně potřebám dítěte s postižením. Díky tomu se mění chování v rámci rodiny, ale i chování ve vztahu ke společnosti (Vágnerová, 2014). Rodina vychovávající dítě s postižením má odlišnou sociální identitu. Pokaždé je něčím speciální a výjimečná. Tato častokrát negativní odlišnost se nedotýká jen rodičů, ale i zdravých sourozenců (Vágnerová, 2014). Rodina by měla dostat intervenci v okamžiku, kdy dojde k zjištění vady nebo poruchy u dítěte. Včasná intervence přispěje k získání informací a nabídky na

odbornou i poradenskou pomoc. Raná péče je nejčastěji poskytována prostřednictvím středisek rané péče (Slowík, 2007).

Za pomoci těchto středisek jsou funkčním systémem služeb. Mají za úkol dětem a jejich rodinám umožnit prevenci vzniku dalších komplikací, tedy o případné zmírnění nebo úplnou eliminaci. Jejich úkolem je začlenění do společnosti. Hlavní prioritou je naučit rodiče pracovat se svým dítětem a být jeho „terapeutem“, ale také být pro něj speciálním pedagogem. Při této odborné činnosti jsou rodiče školeni za pomoci odborníků přímo u nich na pracovišti (Jankovský, 2006).

Kolpingova rodina Smečno je jedinou ranou péčí v České republice, která od roku 2007 poskytuje podporu dětem se vzácným nervosvalovým onemocněním. Dále také spolupracuje s nervosvalovými centry a řadou nestátních organizací (Kolpingsmečno, © 2023).

1.7.1.2 Pacientské organizace

Pacientské organizace jsou zakládány nejčastěji formou neziskových organizací. Jsou určeny pro všechny osoby, které vyžadují jejich pomoc. Mezi hlavní poslání a cíle pacientských organizací je informovanost klientů o jejich onemocnění a o poskytnutí následné pomoci, překonání prvotního strachu a smíření se se životem s onemocněním. Pomoc je nabízena rodinným příslušníkům a dalším blízkým osobám, aby věděli, jak se vyrovnat s onemocněním svých blízkých, mohli je podpořit a pečovat o ně. Velice důležitou oblastí působení pacientských organizací je sociální podpora a pomoc v orientaci v systému sociální péče. Veškeré služby jsou bezúplatné (MZ, © 2023).

Pacientská organizace SMÁci z.s. poskytuje všechny dostupné informace o SMA a využívá svých internetových stránek, které jsou nástrojem pro širší dostupnost informací. Pacienti jsou informováni o aktualitách přes sociální sítě a ti, kteří jsou členy (PO) jsou informováni pomocí emailu nebo po telefonu. Pacientská organizace nejčastěji pomáhá zorientovat se v možnostech nové léčby, nových zdravotních prostředků, v sociální a právní oblasti. Dále spolupřádá psychorehabilitační pobyty pro děti s SMA. Zvyšuje široké veřejnosti povědomí o SMA prostřednictvím sociálních médií, televizních debat a dokumentů vysílaných v televizi (SMÁci z.s., © 2023). Seznam pacientských organizací obsahuje pouze ty organizace, které splňují zákonnou definici pacientské organizace a další podmínky pro zapsání stanovené zákonem o zdravotních službách (§113f). Dalšími

pacientskými organizacemi u osob se zdravotním postižením jsou: Asociace muskulárních dystrofií v ČR, z. s., Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky, z.s, Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., SMÁci z.s., a další... (MZ, © 2021)

1.7.2 Odborné sociální poradenství

Kroutilová Nováková R. (2012) sociální poradenství definují tak, že „... se zaměřuje na zjišťování rozsahu a charakteru nepříznivé sociální situace a sleduje příčiny jeho vzniku. Na základě tohoto zjištění pak poskytnutím potřebných informací napomáhá k řešení nepříznivé sociální situace“ (Kroutilová Nováková, 2012 s. 21).

Definici odborného sociálního poradenství nalezneme v zákoně 108/2006 Sb., o sociálních službách, přímo v § 37. Zde zákon popisuje, jak se tato služba poskytuje, a že je zaměřena na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin. Poradenské služby se poskytují v poradnách pro osoby se zdravotním postižením, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, a v dalších. Do odborného poradenství se řadí i pomoc při hledání vhodných kompenzačních pomůcek (Zákon č. 108/2006 Sb. § 37).

V již výše zmíněném zákoně o sociálních službách, konkrétně v odstavci 1, je uvedeno, že sociální poradenství rozlišuje dva typy poskytovaného poradenství:

- základní sociální poradenství
- odborné sociální poradenství.

Podle § 37 odstavce 4 zákona o sociálních službách sociální poradenství vymezuje následující činnosti. Pomoc při prostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Michalík, 2009). Ze zákona jasně vyplývá, že každá osoba nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství. To je uvedeno přímo v § 37 odst. 2 o možnostech řešení nepříznivé sociální situace (Zákon č. 108/2006 Sb. § 37).

1.7.2.1 Speciální poradenství u osob se zdravotním postižením nebo soc. znevýhodněním

Speciální poradenství je podle Novosada (2002) komplexem poradenských služeb určený pro specifické skupiny jedinců. Tento druh poradenství vychází z lékařských věd,

etik, filozofie, aplikované sociologie, patologie, teorie i metod sociální práce a dalších disciplín. Speciální pedagog či sociální pracovník mají možnost zásadně ovlivnit život osob s postižením. Navázání důvěry mezi sebou se jejich vztah rozvíjí autonomně, buď dříve či později se jejich práce protnou a společně začnou spolupracovat (Novosad, 2002).

Tento samý autor Novosad (2009) uvádí, že lidé se zdravotním postižením jsou limitováni určitými faktory, které negativně ovlivňují jejich způsob získávání poznatků a zkušeností potřebné pro jejich bezpečný, bezstarostný život, a to i v případě, kdy se dostanou do obtížné životní situace. V tomto ohledu se poradenství stává nástrojem ke zlepšení jejich kvality života (Novosad, 2009).

1.7.3 Osobní asistence a pečovatelská služba

Služba osobní asistence je v zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách definovaná následovně: „*Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje*“ (Zákon č. 108/2006 Sb. § 39).

Definici můžeme porovnat s vymezením pečovatelské služby v témže zákoně: „*Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované*“ (Zákon č. 108/2006 Sb. § 40).

Pečovatelské služby jsou domlouvány v předem stanoveném intervalu. Buď za uživatelem služba dojíždí domů do jeho přirozeného prostředí, nebo je poskytována v některém ze zařízení sociálních služeb (MPSV, © 2023). Osobní asistence je poskytována uživateli po dobu celého dne, a není nijak časově omezena. Lze ji poskytovat i v prostředí, které je podobné klientově přirozenému prostředí. Na jednoho uživatele připadá jeden osobní asistent. Jedná se tedy o službu individuální.

Při výkonu pečovatelské služby se pracovníci věnují vícero klientům najednou (Kotková, 2017). Podle zákona pečovatelská služba vykonává tyto úkony, které jsou podrobně

popsány v tomto zákoně § 40 (Zákon č. 108/2006 Sb. § 40). Úkony, vymezené pro osobní asistenty jsou podobné těm, co můžeme vidět u pečovatelské služby. Jsou také dále obsaženy v § 39 (Zákon č. 108/2006 Sb. § 39).

Jednotlivé poskytovatele těchto služeb lze vyhledat v Registru poskytovatelů sociálních služeb na stránkách MPSV (Kotková, 2017).

1.7.4 Odlehčovací služba

Odlehčovací služba je v české republice upravena a popsána v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Je poskytována ambulantní, pobytovou nebo terénní formou a určena pro osoby se sníženou soběstačností. Už kvůli vysokému věku, onemocnění nebo kvůli zdravotnímu postižení. Osoby jsou tedy odkázány na pomoc druhých. Je o ně pečováno v jejich přirozeném prostředí, ale díky této službě si mohou pečující osoby odpočinout od neustálé péče (Zákon č. 108/2006 Sb. § 44).

Šafránková (2002) dělí formy odlehčovacích služeb podle jejich doby trvání, a to na krátkodobou (vystřídání rodinného pečujícího na několik hodin během dne), střednědobou (celodenní péče v denním stacionáři, denním centru či domovince) a dlouhodobou (týdenní až měsíční pobyt v ošetrovatelském nebo jiném zařízení v době dovolené či léčení pečujícího) (Šafránková, 2002).

Odlehčovací či respitní služby jsou tedy určené pro osoby se zdravotním postižením, ale i pro osoby, které o ně pečují (Matoušek, 2003). Důvodem hospitalizace klienta je potřebný odpočinek pro starající se rodinu (Haškovcová, 2002). Péči, kterou tyto služby poskytují jsou formou dočasného umístění osoby se zdravotním postižením, do stacionáře, pobytového zařízení nebo do náhradní rodiny (Matoušek, 2003).

1.8 Státní sociální systém v České republice

Systém státní sociální podpory upravuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. Státní orgány jsou pověřeny vedením tohoto systému. Sociální podpora je prostřednictvím státu přispívána především rodinám s nezaopatřenými dětmi v případě uznané sociální situace, že rodina není schopna vlastními silami a vlastními prostředky vyřešit jejich zatěžující situaci. Dávky státní sociální podpory jsou poskytovány po celou dobu života nezaopatřeného dítěte již od narození až do ukončení vzdělávání. V dalších

případech poskytují pomoc rodinám s dětmi, které se nacházejí v různých obtížných životních situacích. Tento systém je financován ze státního rozpočtu (MPSV, © 2009).

Mezi dávky státní sociální podpory patří například: rodičovský příspěvek, porodné, přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, pohřebné. Také sem spadá dávka pro pěstounskou péči. Skládá se z příspěvku na úhradu nákladů potřebných pro dítě, při převzetí dítěte a odměnu pro pěstouny (MPSV, © 2023).

1.8.1 Systém dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením

„Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením“), a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „vyhláška č. 388/2011 Sb.“)“ (MPSV, © 2023).

V tomto zákoně jsou dále upraveny příspěvky na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením. Orgánem rozhodujícím o uznání příspěvků pro osoby se zdravotním postižením je Úřad práce České republiky – krajské pobočky a Ministerstvo práce a sociálních věcí, které funguje jako odvolací orgán v těchto věcech (MPSV, © 2023).

1.8.1.1 Oprávněné osoby

Při nároku na dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou právně vymezeny určité podmínky pro uznání příspěvků. Zde je výčet důležitých podmínek pro uznání. Proto aby vznikl nárok musí být osoba přihlášená k trvalému pobytu na území ČR. Druhou podmínkou vyplývající ze zákona je, že osoby sice nemají trvalý pobyt, ale mají zde hlášené bydliště. V neposlední řadě osoba je osoba oprávněna požadovat dávky pro osoby se zdravotním postižením, pokud zde vykonává výdělečnou činnost, žije tu s rodinou, plní povinnou školní docházku nebo se připravuje na budoucí povolání (MPSV, © 2023).

1.8.2 Příspěvek na péči

U nároku příspěvku na péči je zákonnou podmínkou, aby byla osoba stará jednoho roku života. Je požadován dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a také, že osoba vyžaduje

pomoc jiné fyzické osoby, a to při zvládnání základních životních potřeb. To se posuzuje podle stupňů závislosti. Tyto stupně jsou předem stanovené podle toho, jaké základní životní potřeby osoby nedokáží samy pro sebe uspokojit, a to bez pomoci jiné osoby. Hodnotí se tyto základní životní potřeby jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. U osob do 18 let se neposuzuje péče o domácnost (MPSV, © 2023).

Tabulka 5: Výše příspěvku na péči

Výše příspěvku pro osoby do 18 let za kalendářní měsíc	
stupeň I (lehká závislost)	3 300 Kč
stupeň II (středně těžká závislost)	6 600 Kč
stupeň III (těžká závislost)	13 900 Kč
stupeň IV (úplná závislost)	19 200 Kč

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let za kalendářní měsíc	
stupeň I (lehká závislost)	880 Kč
stupeň II (středně těžká závislost)	4 400 Kč
stupeň III (těžká závislost)	12 800 Kč
stupeň IV (úplná závislost)	19 200 Kč

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2023

Příspěvek na péči se vyplácí každý kalendářní měsíc. Příspěvek na péči je vyplácen krajskou pobočkou ÚP (Úřad práce, © 2023).

1.8.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen osobám se ZP. Jsou zde podobné podmínky jako u příspěvku na péči, jak s věkovou hranicí, tak i tím, že tento příspěvek vyžaduje dlouhodobý nepříznivý stav dané osoby. Rozhodují o něm posudkoví lékaři okresních správ sociálního zabezpečení. Právní úprava na nárok příspěvku na zvláštní pomůcku se

řídí podle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, a dále vyhláška č. 388/2011 Sb. Příspěvek je určen konkrétním osobám, které jsou postiženy těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžké postižení zraku či sluchu. V případě pořízení motorového vozidla je příspěvek poskytován i osobám s hlubokou mentální retardací (MPSV, © 2023).

Příspěvek na zvláštní pomůcku může i být využit na pořízení motorového vozidla, stropního zvedacího systému, svislé zdvihací plošiny, schodišťové sedačky nebo na úpravu bytu. Pro jeho uznání je důležité dosažení věku 3 let. Také mohou žádat o tento příspěvek osoby pro pořízení vodícího psa. Podmínkou pro vznik nároku je, že musí osoba být starší 15 let. U dalších příspěvků musí mít alespoň 1 rok (zákon 329/2011 § 6).

Stanovení výše příspěvku na zvláštní pomůcku nalezneme dále v zákoně č. 329/2011. Ten rozlišuje, pokud se jedná o částku, která je do 100 000 Kč nebo je vyšší. Částka na motorové vozidlo je výjimkou a hodnotí se jinak než ostatní. Pokud se cena za pomůcky pohybuje pod hranicí 10 000 Kč a nepřesáhne ji, bude příspěvek poskytnut osobě, jejíž příjem je nižší než 8násobek životního minima. Spoluúčast osoby činí tedy 1000 Kč. Pokud cena bude vyšší než 10 000 Kč je stanovena spoluúčast osoby na 10 % z předpokládané nebo už zaplacené ceny na zvláštní pomůcku. Pakliže se objeví komplikace a osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, ÚP v této věci rozhodne o nižší míře spoluúčasti. Ta však může být minimálně jen 1 000 Kč (MPSV, © 2023).

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku poskytovaného na pořízení motorového vozidla činí:

- *200 000 Kč při příjmu nižším nebo rovnu 16násobku částky životního minima jednotlivce (rodiny) nebo je-li příspěvek poskytován nezletilé osobě*
- *180 000 Kč při příjmu vyšším než 16násobek částky životního minima, ale nižším nebo rovnu 17násobku*
- *160 000 Kč při příjmu vyšším než 17násobek částky životního minima, ale nižším nebo rovnu 18násobku*
- *140 000 Kč při příjmu vyšším než 18násobek částky životního minima, ale nižším nebo rovnu 19násobku*

- 120 000 Kč při příjmu vyšším než 19násobek částky životního minima, ale nižším nebo rovnu 20násobku
- 100 000 Kč při příjmu vyšším než 20násobek částky životního minima (MPSV, © 2023).

1.8.4 Příspěvek na mobilitu

Osoba se zdravotním postižením má nárok na příspěvek na mobilitu už od 1 roku. Podmínkou pro příspěvek na mobilitu je, že se lidé s postižením jednou měsíčně a opakovaně dopravují za úhradu (hromadnou dopravou, sami řídí, někdo je vozí). Nárok na tento příspěvek mají osoby s průkazem ZTP nebo ZTP/P, ale nesmí být ubytované v pobytovém zařízení sociálních služeb a existují zde i výjimky (Stoupová, 2022).

Nyní výše příspěvku činí 900,- Kč vyplácenou měsíčně (MPSV, © 2023).

Dále je vyplácena částka 2 900 Kč pro osoby, které po celý kalendářní měsíc využívají zdravotnický prostředek, a to domácí plicní umělou ventilaci. Pro vyplácení příspěvek na mobilitu ve výši 2 900 Kč je důležité předložit potvrzení zdravotní pojišťovny nebo se mohou prokázat smlouvou o propůjčení zdravotnického prostředku (MPSV, © 2023).

1.8.5 Průkaz TP, ZTP, ZTPP

Na nárok k získání průkazu osoby se ZP je podmínkou, aby osoba byla starší 1 roku. Osoba musí mít tělesné, smyslové nebo duševní postižení a její zdravotní stav má dlouhodobě nepříznivý charakter. U osoby se projevuje omezení při jeho schopnostech pohyblivosti nebo orientace a vztahuje se i na osoby s poruchou autistického spektra (MPSV, © 2023). Průkazy TP, ZTP a ZTP/P jsou spojeny s příspěvkem na péči, a to na základě přiznaného stupně závislosti, kdy může občan získat jeden z těchto tří průkazů. Jako první je průkaz TP, ten je přiznán osobě, která pobírá příspěvek na péči v I. stupni závislosti. ZTP je pro osoby pobírající příspěvek na péči ve II. stupni závislosti a ZTP/P, je-li posouzen pro účely příspěvku na péči u III. a IV. stupně závislosti (zákon č. 329/2011, § 35).

1.8.6 Parkovací karta ZTP

Jiříčná a Novotná (2022) popisují, komu náleží právo využívat parkovací průkaz pro osobu zdravotně postiženou. Je pro osoby s průkazem ZTP a ZTP/P, které se samy

doprovází jejich automobilem nebo jsou přepravovány. Průkaz nelze získat bez průkazu osoby se zdravotním postižením 2. nebo 3. stupně. Pokud osoba se ZP potřebuje parkovací průkaz do auta, ale není držitelem ZTP nebo ZTP/P, musí nejdříve podat žádost o přiznání průkazu OZP. Současně s ním musí žádat i o tzv. příspěvek na mobilitu na úřadu práce podle jeho trvalého bydliště. Průkaz do automobilu se nevydává na úřadu práce, ale nejčastěji na odboru sociálních věcí na příslušném magistrátu města. Stupeň invalidity a invalidní důchod nemá na parkovací průkaz žádný vliv (Jiříčná a Novotná, 2022).

1.9 Zdravotní systém v České republice

Zdravotní pojištění je služba, na kterou mají nárok všechny osoby, které si ho platí. Cílem je zlepšit nebo ponechat zdravotní stav pojištěnce v původním stavu, aby nedošlo k vážným následkům, než mělo dojít (VZP ČR, © 2023).

Zdravotní pojištění se řídí podle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a dalších doplňujících znění tohoto zákona. V České republice se v rámci systému poskytování zdravotní vychází z Bismarckovského modelu. Všichni občané musejí státu odvádět zdravotní pojištění, které je následně odesíláno do fondů zdravotních pojišťoven (MZ ČR, © 2020).

U zaměstnanců odvádí 1/3 tohoto pojištění a 2/3 za ně hradí zaměstnavatelé. Zdravotní pojištění si musejí platit samy osoby samostatně výdělečně činné neboli (OSVČ) nebo osob bez zdanitelných příjmů (OBZP). Další skupina občanů, kterou přímo vymezuje zákon, nemusí platit zdravotní pojištění. Za ně ho platí stát a jsou jimi např. senioři, studenti, nezaopatřené děti a další... (MZ ČR, © 2020).

VZP (© 2023) vymezuje to, co zahrnuje zdravotní pojištění, a to například:

- léčebnou péči ambulantní a ústavní, včetně diagnostické péče, rehabilitace a péče o chronicky nemocné (léčivé přípravky a zdravotní prostředky indikované v případě ústavní léčby jsou plně hrazeny ze zdravotního pojištění)
- pohotovostní a záchrannou službu
- preventivní péči
- poskytování léčivých přípravků
- poskytování zdravotnických prostředků
- dopravu nemocných a náhradu cestovních nákladů
- lázeňskou péči a péči v odborných dětských léčebnách a ozdravovnách

- a další... (VZP ČR, © 2023).

1.10 Druhy finanční pomoci rodinám dětí se zdravotním postižením

1.10.1 Neziskové organizace

Jak již bylo uvedeno v kapitole 6 o pomoci státní sociální podpory, stát přispívá rodinám, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci a vlastními silami nedokážou tento stav změnit sami bez pomoci někoho jiného. Neziskové organizace a veřejné sbírky jsou tak dalšími zdroji příjmů pro děti a jejich rodiny.

Neziskové organizace (NO) jsou typem organizací nezakládajících se za účelem vytváření zisku. Celkový výdělek se nepřerozděluje mezi své zakladatele, vlastníky nebo správce. NO vytvoří zisk, jen musí být dále vložen do rozvoje organizace, a to má vést k úspěšnému naplnění cílů organizace (Švestková, Eisertová, 2012). Velké spektrum nestátních neziskových organizací má za cílovou skupinu rodinu, na kterou se zaměřuje (Nešporová, Svobodová, 2006).

Nestátní neziskové organizace zaměřují se na rodiny se zdravotně postiženými dětmi si kladou za cíl poskytovat podporu těmto rodinám a jejich dětem. Snaží se jim usnadnit jejich situaci jak už celé rodině, ale v první řadě dětem. Zaměřují se na pomoc při rozvíjení schopností, dovedností a zajišťují integraci do společnosti. Také přispívají ke zlepšování jejich zdravotního a psychického stavu a zlepšují kvalitu jejich života.

Pomoc je poskytována prostřednictvím služeb, které mají formu ambulantní či terénní a jsou to: informační a poradenská centra, denní stacionáře, střediska rané péče, sdružení rodičů a přátel zdravotně postižených osob, půjčovny speciálních pomůcek a zajišťování osobní asistence (Nešporová, Svobodová, 2006).

Seznam nadací poskytující finanční podporu rodinám dětí se zdravotním postižením:

- Nadace Dobrý Anděl
- Konto Bariéry
- Nadace J&T
- Život dětem o.p.s.
- Nadace Sirius
- Nadace Charty 77 – Konto Bariéry
- Nadace Dagmar a Václava Havlových – vize 97

- Nadace Dětský mozek
- Nadace Sophie
- Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením
- Nadační fond manželů Livie a Václava Klausových
- Nadace člověk člověku • Nadace GCP (MS, © 2023).

1.10.2 Veřejná sbírka

Veřejná sbírka se řídí podle zákona č. 117/2001 Sb., o veřejných sbírkách. Je pořádaná za účelem shromažďování dobrovolných peněžitých prostředků. Okruh přispívajících není předem stanoven. Veřejná sbírka má prospěšný účel a může mít charakter zejména humanitární nebo charitativní, pro rozvoj vzdělání, tělovýchovy nebo sportu, nebo k zajištění ochrany kulturních památek (MV, © 2023).

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je zjistit, jaký vliv má sociální práce na život osob se spinální svalovou atrofií

2.2 Výzkumné otázky

VO1: Jak zasahují sociální služby do života osob s SMA?

VO2: Jaké jsou nedostatky v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA v České republice?

VO3: Dokážou osoby s tímto onemocněním žít plnohodnotný život?

3 METODIKA

3.1 Metodika a technika sběru dat

Za účelem výzkumu této práce byl zvolen kvalitativní přístup pro sběr dat. Podle Hendla (2012) je sběr dat důležitý, protože se díky němu sesbírají informace pojednávající o každodenním životě respondenta. Nejsou to informace, které jsou zkrácené nebo vytržené z kontextu a mají charakter lokálního zakotvení. Jaká bude zvolena metoda se odvíjí od typu požadované informace, a to i podle toho od koho bude získána a co se s ní bude dále dít. Dále by se zvolená metoda měla řídit výzkumným problémem a je důležité získat povědomí o různých výzkumných technikách, ale i o technice sběru dat. Vliv na výzkum také představují možnosti samotného výzkumníka (Hendla, 2012).

Pod pojmem technika sbírání dat si Reichl (2009) představuje operační nástroj, který je cíleně realizovaným strategickým záměrem a vymezuje ho zvolená metoda (Reichl, 2009). Sběr dat byl realizován pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Ten pracuje s předem připraveným souborem otázek na vymezené téma, a to, jak se celý rozhovor vyvíjí, není důležité dodržovat přesné pořadí otázek a může být v průběhu měněno (Kajanová a kol., 2017). Dle situace a odpovědi mohou být dotazovanému pokládány ještě doplňující otázky (Švaříček, 2007). Podle Hendla (2012) by u kvalitativního rozhovoru měly být pokládány otázky otevřené, neutrální a zcela jasné. Při vytváření výzkumných otázek by měl být kladen důraz na to, aby se minimalizovalo vnucení určitých odpovědí přímo pokládanou otázkou (Hendl, 2012).

3.2 Výzkumný soubor

Pro výzkumný soubor byli přímo vybíráni takoví potenciální účastníci, kteří splňují výzkumníkem zvolené kritérium a s účastí na výzkumu souhlasí. Kritériem pro začlenění komunikačního partnera do výzkumného souboru byla podmínka osoby se spinální svalovou atrofií ve věku od 15 do 18 let. Do výzkumu se zapojilo celkem 6 komunikačních partnerů z celkového počtu účastníků tábora.

3.3 Realizace výzkumu

Data důležitá pro výzkum byla shromážděna v průběhu měsíce srpen 2022. Rozhovory proběhly při osobním setkání s respondenty na táboře pro děti s SMA v

Pluhově Žďáru, kterou zastřešuje patientská organizace SMÁci z.s. Sběr dat se uskutečnil na místech, kde to bylo komunikačním partnerům příjemné. Doba trvání rozhovorů se pohybuje v rozmezí od 60 do 70 minut.

Ještě před uskutečněním rozhovorů byly připraveny otázky, které byly pro výzkum stěžejní. V průběhu rozhovorů byly pokládány i doplňující otázky z důvodu zvolení polostrukturovaného rozhovoru. Ty měly za úkol napomoci při upřesnění informací nebo k získání dalších nových otázek. Rozhovory s respondenty byly zaznamenány na mobilní telefon a celý rozhovor mohl probíhat v plynulém chodu. Bylo to důležité, aby vznikly úplné odpovědi. V případě vypisování jednotlivých odpovědí na papír by mělo za následek narušení rozhovoru a následného dotazování a přerušení myšlenky komunikačního partnera.

3.4 *Analýza dat*

Polostrukturovaný rozhovor se skládá ze 14 otevřených otázek, které jsou sestaveny tak, aby na sebe navazovaly. Na začátku byly použity otázky, tak aby došlo k lepšímu navázání kontaktu mezi komunikačním partnerem a tazatelem.

Data pořízena z rozhovoru byla zaznamenány na mobilní telefon, která se musela dále doslovně přepsat. Na přepsání jsem využila program Microsoft Word. Všechny odpovědi byly přepsány i s hovorovými a nespisovnými výrazy, aby nebyla narušena jejich autentičnost. Jako metodu vyhodnocování jsem zvolila metodu kategorizace. Pro lepší orientaci byly výsledky zpracovány, tak aby odpovědi vyplývající ze zjištěných informací byly znázorněny do tabulek v programu Microsoft Word.

Jednotlivé odpovědi komunikačních partnerů jsou zapsány do těchto kódů (ET, EU, EW, EX, EY a EZ). Ke každé odpovědi je přiřazeno číslo související s danou otázkou, které je na konci kódu. (Ukázka: Odpověď třetí respondentky na druhou otázku bude označena jako EW2.)

3.5 *Etika výzkumu*

Kajanová a kol. (2017) píše o etickém výzkumu jako o významném tématu probíraném už v 60. letech minulého století. Následně vymezuje důležité body, kterých by se výzkumník měl držet a těmi jsou:

- *respekt k soukromí účastníků*
- *informovaný souhlas*
- *zachování anonymity*
- *zajistit emoční a psychické bezpečí*
- *zpřístupnění výsledků výzkumu účastníkům výzkumu (Kajanová a kol., 2017).*

Od komunikačních partnerů a od jejich zákonných zástupců byl získán písemný informovaný souhlas, že se zúčastní výzkumu. Všichni účastníci byli předem ústně srozuměni s tématem bakalářské práce, tzn. o čem se budeme bavit, čeho se budou účastnit a bylo v jejich svobodném zájmu vyjádřit, zda s tím souhlasí, a následně si ho každý mohl přečíst individuálně. Také byli seznámeni s tím, že nikde nebudou zveřejňovány jejich osobní údaje. Informovaný souhlas bude přiložen v příloze jako číslo 1. Celý průběh rozhovoru byl pořizován na audiozáznam, a to za pomoci nahrávacího zařízení v mobilním telefonu. Aby mohlo nahrání záznamu dojít, musel být vysloven souhlas prostřednictvím informovaného souhlasu.

3.6 Kategorizace

Pomocí víceúrovňového systematického kategorizování z původních jednoduchých kódů vznikly tři hlavní kategorie, které odpovídají výzkumným otázkám. Kategorie jsou formulovány takto:

3.6.1 Kategorie 1: Orientace v systému státní sociální podpory.

Tabulka 6: Kategorie č. 1

Kategorie číslo 1	Kódy
<p style="text-align: center;">státní sociální</p> <p>Orientace v systému podpory</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Neorientují se (starají se o to rodiče) ▪ Částečná orientace (příspěvky a důchody) ▪ Zvýšení zájmu do budoucna

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

U otázky, zda se všichni komunikační partneři orientují v systému státní sociální podpory uvádějí všichni shodně, že mají povědomí o invalidním důchodu a dále se

jednoznačně shodují, že v systému sociálních služeb se orientují spíše jejich rodiče. Převážně jejich matky. Jen u EU1 je to její otec. EY1 jako jediný přiznal, že se chce začít více zajímat, jak se o orientovat v sociálním systému, protože už dovršil 18 let a má zájem se do budoucna osamostatnit. EZ1 má ze všech největší povědomí o sociálním systému a jaké příspěvky dostává. Tedy uvádí, že má: „...invalidní důchod, příspěvek na mobilitu, příspěvek na péči a také jsme dostali příspěvek na úpravu bytu.“

3.6.2 Kategorie 2: Využívání sociálních služeb

Tabulka 7: Kategorie č. 2

Kategorie číslo 2	Kódy
Využívání sociálních služeb	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zatím žádné nevyžívají ▪ Arpida

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

ET2, EU2 a EW2 se shodli v tom, že neví, zda nějakou další službu využívají. EZ2 odpovídá na tuto otázku: „Další služby nevyžívám.“ Jediní EX2 a EY2 říkají, že jako další službu využívají Arpidu.

3.6.3 Kategorie 3: Využívání služeb osobního asistenta

Tabulka 8: Kategorie č. 3

Kategorie č. 3	Kódy
Využívání služeb osobního asistenta	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nyní nevyžívají ▪ Dříve tyto služby využívali

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Čtvrtá otázka zjišťovala, jestli komunikační partneři využívají služby osobního asistenta. EZ4 uvádí, že dříve využíval služeb osobního asistenta, ale aktuálně ji nevyžívá. EU4 odpovídá: „Asistentku mi dělá moje mamka.“ Zbylí čtyři komunikační partneři EW4 a ET4 asistenta nevyžívají, ale EY4 a EX4 odpověděli, že využívají jen služeb fyzioterapeutů v zařízení Arpida.

3.6.4 Kategorie 4: Psychorehabilitační pobyty

Tabulka 9: Kategorie č. 4

Kategorie č. 4	Kódy
Psychorehabilitační pobyty	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Účastní se

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

U otázky psychorehabilitačních pobytů všichni komunikační partneři uvedli jednoznačně, že se účastní psychorehabilitačních pobytů, které zajišťuje patientská organizace SMÁci z.s. Ta pořádá 3 turnusy táborů pro děti s SMA. EX3 uvádí, že se ještě účastní příměstských táborů v Arpidě.

Kategorie 1-4 spadají pod první výzkumnou otázku: Jak zasahují sociální služby do života osob s SMA?

3.6.5 Kategorie 5: Nedostatek asistence

Tabulka 10: Kategorie č. 5

Kategorie č. 5	Kódy
Nedostatek asistence	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zatím se nepotýkal s nedostatečnou asistencí ▪ Nedorozumění s asistentkou ▪ Špatná zkušenost s asistencí pedagoga

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

V otázce ohledně nedostatku asistence komunikační partneři ve většině uvedli, že se nepotýkali s nedostatkem. EW5, EZ5 podotýkají: „...vše bylo v pohodě.“ EU5 jak již zmiňoval u Kategorie 1.: „*Ted' mi dělá asistentku mamka. Dříve jsem měla osobní asistentku, která nic nedělala a s ničím mi nepomohla. Pak jsem raději požádala o výměnu.*“ Ostatní uvedli špatnou zkušenost s asistencí pedagoga. ET5 hovoří o své zkušenosti s nedostatečnou asistencí ze strany asistenta pedagoga. „*Měl jsem problém s chováním mé asistentky. Na střední škole jsem měl asistentku, které bylo jí za těžko mi*

pomocť s taškou, kde jsem měl notebook. Taška byla těžká a chtěl jsem, aby mi s ní pomohla. Nakonec mi jí hodila na klín a řekla abych si ji nesl sám.“ EY5 nikdy neměl špatnou zkušenost s asistentkou až na jednu nepříjemnou událost, kdy v jednom nejmenovaném zařízení došlo mezi ním a asistentkou k nedorozumění, při plavání. Došlo ke špatné komunikaci, kdy se ho zapomněla zeptat a hlavu EY5 ponořila. On v tu chvíli skoro nemohl dýchat. Požádal svoji matku, aby se snažila vyjednat změnu asistentky v zařízení. Ovšem EX5 ve své odpovědi uvádí závažné problémy při práci její asistentky. „Než jsem dokončila základní školu vystřídala jsem tak 5 asistentek. Vzpomínám si, když jsme jeli na školní výlet, tak jsem se ho nemohla zúčastnit, protože by má asistentka pracovala přesčas.“ Ještě respondent v rozhovoru uvedl.: „Jedna z asistentek, když jsem ve škole udělala něco špatně, mě fyzicky potrestala.“

3.6.6 Kategorie 6: Dostupnost 24hodinové služby?

Tabulka 11: Kategorie 6

Kategorie č.6	Kódy
Dostupnost 24hodinové služby?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dobrá zkušenost ▪ Nemá zkušenost nebo se neorientuje ▪ Ano, je důležitá (pokud ji někdo opravdu vyžaduje)

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Šestá otázka zněla, co si představí komunikační partneři pod 24hodinovou dostupností služeb? EY6 a EU6 mají dobrou zkušenost s 24hodinovou službou hlavně na táboře, kde jsou osobní asistenti, kteří jim se vším pomáhají. EJ6 naopak uvádí, že tohle nikdy neřešil a EZ6 odpověděl „V tom se moc neorientuji, myslím si, že je to o domluvě a neměl by to být problém.“ ET6 nemá vůbec zkušenost se službou, která by k němu docházela až domu, protože se o něj vždy starala jeho matka. EW6 popisuje 24hodinovou službu „Je důležitá pro někoho, kdo vyžaduje pomoc 24 hodin. To obnáší ukládání v noci, neustálou péči a pomoc při základní hygieně.“

3.6.7 Kategorie 7: *Názor na vysokou úhradu za služby*

Tabulka 12: Kategorie č. 7

Kategorie č. 7	Kódy
Názor na vysokou úhradu za služby	<ul style="list-style-type: none">▪ Jsou vysoké▪ Peníze by se daly využít i na další potřebné věci▪ Nemají na to vlastní názor nebo se v cenách za služby neorientují (řeší to rodiče)

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

U názoru na vysoké ceny za služby odpověděl ET7: „*Přijde mi to drahé, ale když někdo vyžaduje pomoc každý den, tak je to potřeba.*“ EW7, EU7 a EX7 shodně odpověděli, že neví, ale EX7 dodává „*...protože to za mě řeší mamka.*“ Rodiče, co se týče úhrady za služby, řeší i u EZ7 a ten dodává: „*...moc se v tom nevyznám.*“ EY7 říká: „*Je to těžké říct. Vozíčkář tu pomoc potřebuje, ale zase přichází o peníze, které taky potřebuje.*“

Kategorie 5-7 spadají pod druhou výzkumnou otázku: Jaké jsou nedostatky v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA v České republice?

3.6.8 Kategorie 8: *Podstoupili komunikační partneři léčbu?*

Tabulka 13 Kategorie č. 8

Kategorie č. 8	Kódy
Podstoupili komunikační partneři léčbu?	<ul style="list-style-type: none">▪ Podstoupil, léčbu Spinrazou▪ Nepodstoupil, kvůli vzniklým komplikacím▪ Používání léku Redisplam

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Zda všichni komunikační partneři podstoupili léčbu onemocnění SMA, uvedli shodně a jednoznačně, že ano. ET8 uvádí, že se jeho stav zlepšil a všimlo si toho i jeho

okolí, ale jeho rodina moc ne. EU8 je spokojen s léčbou. Podstoupil ji jako všichni, a to léčbu spinrazou. EU8 dodává: „*Ted' používám risdiplam, ale chtěla bych zase přejít na spinrazu.*“ Ze začátku pocítovala více síly. U EW8 se léčba spinrazou bohužel nevydařila, kvůli zanícení portu a je nyní jen na risdisplamu. „*Risdisplam mi zastavuje mou nemoc a má mi navracet sílu, která se postupem let zhoršovala.*“ EX8 jako jediný nechce užívat lék a po léčbě spinrazou se cítil mnohem lépe než před ní. Dokázal si pak sám přesednout z vozíku na židli.

3.6.9 Kategorie 9: Rozhodování mezi ústavní, internátní nebo základní školou

Tabulka 14: Kategorie č. 9

Kategorie č. 9	Kódy
Rozhodování mezi ústavní, internátní nebo základní školou	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Všichni chodili na základní školy

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Na otázku, do jaké školy rodiče umístili jednotlivé komunikační partnery, opět všichni řekli, že chodili do základní školy. Jen EW10 zmiňuje, že zvolili základní školu „... i přesto, že babička by volila speciální školu.“ U EY10 se nejdříve uvažovalo nad Arpidou, ale nakonec začal chodit do běžné ZŠ.

3.6.9.1 Podkategorie 9: Jak probíhal přechod na SŠ

Tabulka 15: Podkategorie č. 9

Podkategorie č. 9	Kódy
Jak probíhal přechod na SŠ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proběhl bez problémů ▪ Změna SŠ (neshody s asistentem pedagoga) ▪ Navázání nových kontaktů, lepší přístup ▪ Bezbariérový přístup

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Následovala otázka, jaký byl přechod ze základní školy na střední školu. U všech proběhl v pořádku a někteří dokonce byli raději za přesun na střední školu. EZ11 uvedl,

že přestup na jinou školu byl „skvělý.“ Ještě dodal, že škola byla bezbariérově vybavena a pan ředitel byl velice ochotný. ET11 musel ze své první střední školy odejít kvůli asistentovi pedagoga. Jinak ostatní komunikační partneři si pochvalovali přechod, že je všichni spolužáci i učitelé přijali bez problému. EX11 se moc těšil na střední školu, protože na základce to nebylo moc dobré a ani dojíždění do Českých Budějovic mu nevadí. A EY11 byl rád, že ho učitelé tolik nenutili se učit jako na základní škole.

3.6.10 Kategorie 10: Kompenzační pomůcky

Tabulka 16: Kategorie č. 10

K.P.	Vozíky	Elektrické polohovací postele	Odkašlávací asistent	Mechanický zvedák	Stavěcí zařízení	Berle a rampa	Nafukovací dlahy	Stropní závěsný systém
RT	Elektrický vozík	Elektrická polohovací postel	Odkašlávací asistent					
RU	Mechanický vozík				Vertikalizační stojan			
RW	Elektrický vozík	Elektrická polohovací postel		Mechanický zvedák				
RX	Mechanický vozík				Vertikalizační stojan	Berle a rampa		
RY	Elektrický a mechanický vozík			Mechanický zvedák			Nafukovací dlahy	Stropní závěsný systém
RZ	Elektrický vozík	Elektrická polohovací postel	Odkašlávací asistent	Mechanický zvedák				

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Další otázka směřovala na kompenzační pomůcky. Čtyři komunikační partneři využívají elektrický vozík, ale EY12 s EU12 mají vozík mechanický. EX12 taky, ale k tomu využívá ještě berle a rampu. ET12, EW12 a EZ12 shodně uvedli, že mají elektrickou zdravotnickou postel. Ti stejní jen bez EW12 mají odkášlávacího asistenta. Vertikalizační stojan používají jen EX12 a EU12. EY12 používá i nafukovací dlahy. Mobilní zvedák uvedli ve své odpovědi EW12, EZ12 a EY12 s tím, že má doma i stropní závěsný systém.

3.6.11 Kategorie 11: Otázka samostatného bydlení

Tabulka 17: Kategorie č. 11

Kategorie č. 11	Kódy
Otázka samostatného bydlení	<ul style="list-style-type: none">▪ Zatím o tom nepřemýšleli▪ Do budoucna▪ Kvůli možnému studiu na VŠ

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Do samostatného bydlení se moc komunikačních partnerů zatím nechytá. Jen o tom přemýšleli, jaké by to bylo. EU13 o tom ještě vůbec nepřemýšlel. U EX13 o této možnosti v nedávné době uvažoval. „Přemýšlel jsem o obydlí na koleji, kvůli škole, na kterou bych se hlásil do Brna.“ Poté uvedl, že bude samostatně bydlet až dokončí střední školu a bude pokračovat ve vysokoškolském studiu. V souvislosti se studiem v Brně to má podobně i EY12, který chce studovat na stavební fakultě VUT, kde by bydlel i s jeho bratrem. ET13 uvedl, že zatím nechce bydlet sám „...mám problém s převlíkáním, vařením a celkově s chodem domácnosti.“ EW13 také nechce zatím sám bydlet, ale až na to dojde, přála by si bydlet společně s její kamarádkou. EZ13 se také necítí na samostatné bydlení a přemýšlí o něm jen do budoucna „...ale teď na to ještě není čas, se osamostatňovat.“

3.6.12 Kategorie 12: Co by ti usnadnilo komunikačním partnerům život?

Tabulka 18: Kategorie č. 12

Kategorie č. 12	Kódy
Co by ti usnadnilo komunikačním partnerům život?	<ul style="list-style-type: none">▪ Bezbariérový přístup▪ Tolerance společnosti handicapu▪ Levnější ceny za služby▪ Objevení nového léku▪ Snížení úrovně obrubníků▪ Pořídit zvedák

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

V rámci této kategorie zazněla i otázka, co by ti usnadnilo život. Názory se lišily, ale objevila se odpověď týkající se zlepšení bezbariérového přístupu v jejich životě. Pro EU14 by bylo dobré, kdyby vymysleli nový lék, a ještě by mu usnadnilo život pořízení bezbariérové sprchy. EZ14 by uvítal větší bezbariérovost a aby lidé více chápali a změnili názor na handicapované lidi a neměli vůči nim předsudky. „*Ostatní si myslí, že když nám nefungují dobře svaly, tak že se nedokážeme uplatnit.*“ Uvedl, že se mu tento incident stal na brigádě. EY14 by uvítal, aby věci byly levnější. „*Bylo by dobré, kdyby ty asistenty nebo byty vozíčkáři platili jen z půlky, bych si platil sám a zbytek by zaplatil stát.*“ EX14 by usnadnilo život bydlení v rodinném domečku než bydlet v paneláku „*...do schodů mě musí nosit taška, máme byt v osmipatrovém paneláku.*“ EW14 jemu by zase život usnadnil asistenční pes a snížení úrovně obrubníků, aby mohla všude dobře najíždět s vozíkem. A poslednímu komunikačnímu partnerovi ET14 by pomohl zvedák k lepší manipulaci při koupání. Je mu líto jeho mamky nebo jeho sestry.

3.6.13 Kategorie 13: Zájmy

Tabulka 19: Kategorie č. 13

Kategorie č. 13	Kódy
Zájmy	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Plavání ▪ Hraní počítačových her ▪ Sledování seriálů nebo filmů ▪ Procházky s kamarády ▪ Malování ▪ Motorky ▪ Historie ▪ Cestování ▪ Čtení ▪ Modelování

Zdroj: Vlastní výzkum, 2023

Záliby jednotlivých komunikačních partnerů se občas shodují, ale jsou různě pestré, podle jejich preferencí. ET9 a EY9 plavou v bazénu, a jejich společným zájmem je hraní počítačových her k nim můžeme zařadit ještě EW9 a EU9. Dalšími zájmy, které mají

společné komunikační partneři EW9, EZ9, EY9 a EX9, jsou procházky s kamarády, sledování filmů a seriálů. V posledním zájmu se shoduje EA9, EU9 a EM9 – jedná se o malování. Zbýlými koníčky jsou historie ET9, motorky EU9, čtení EM9, modelování a hraní florbalu EY9 a cestování u EZ9.

Kategorie **8-13** spadají pod třetí výzkumnou otázku: Dokážou osoby s tímto onemocněním žít plnohodnotný život?

4 DISKUZE

Bakalářská práce se zaměřuje na sociální práci s osobami s neurodegenerativním progresivním onemocněním. Jejím cílem bylo zjistit, jaký má vliv na život skupiny osob s neurodegenerativními progresivními onemocněními, přesněji osob se spinální svalovou atrofií. Osoby s tímto onemocněním jsou upoutány na invalidní vozík z důvodu progresivního ochabování svalstva, a to vede ke ztrátě pohybu. K provedení výzkumu byla využita metoda kvalitativního výzkumu, při které se využila technika polostrukturovaného rozhovoru. Při možnosti účastnit se psychorehabilitačních pobytů jako osobní asistentka jsem měla možnost si přizvat jednotlivé účastníky do svého výzkumu k bakalářské práci.

Pro tuto práci byly stanoveny tři výzkumné otázky:

- ✦ Jak zasahují sociální služby do života osob s SMA?
- ✦ Jaké jsou nedostatky v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA v České republice?
- ✦ Dokážou osoby s tímto onemocněním žít plnohodnotný život?

Pro výzkum byli vybíráni respondenti podle jasně stanovených požadavků, tak aby odpovídali kritériím potřebným pro úspěšné dosažení hlavního cíle. Rozhovory s jednotlivými komunikačními partnery byly vedeny v prostorách Penzionu Pluhův Žďár. Jednotlivé rozhovory byly formou osobního kontaktu přímo a následně zaznamenávány na mobilní telefon za použití nahrávání zvuku přes diktafon. Psychorehabilitační tábor se uskutečnil díky patientské organizaci Smáci z.s.

V kategorii „jak moc zasahují sociální služby do života osob s SMA“ je velice důležité zmínit, že skoro všichni komunikační partneři jsou již plnoletí, takže byl zde předpoklad, že budou mít přehled o sociálních službách, které využívají a jak velký mají přehled okolo dávek sociálního systému. Bylo zjištěno, že dost věcí nechávají na jejich rodičích, kteří za ně skoro všechny věci řeší, protože zatím nemají potřebu se až tolik zajímat a orientovat se v těchto věcech. Jedna z otázek také cílila na to, jaké znají nebo i pobírají dávky ze státního sociálního systému. Zaznělo zde, že ví, že pobírají invalidní důchod, ale nikdo nevěděl přesnou částku. Na invalidní důchod mají nárok osoby se ZP,

kteře jsou uznány osobami buď ve třetím stupni, ve druhém nebo prvním či zdravotně znevýhodněné (Úřad práce, © 2023). Ze všech účastníků jich nejvíce znal jen jeden respondent z celkového počtu. Otázkou je, zda by je měli jejich rodiče více informovat a postupně je začít do této problematiky uvést? Jak popisují Břízová a Drábová (2019), mohou využít sociálních služeb sociálního poradenství o zvýšení povědomí systému sociálních dávek, na které mají nárok, nebo rady pro získání kompenzačních či rehabilitačních pomůcek (Břízová a Drábová in Mojžíšová kol. 2019). Co se sociálních služeb týká, někteří už žádné sociální služby nevyužívají a jiní zase navštěvují Centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením (ARPIDA).

Z odpovědí jednotlivých komunikačních partnerů bylo patrné, že i veškerou péči o ně zastávají jejich rodiče či sourozenci. Z toho vyplývá, že je u komunikačních partnerů spíše neformální péče. Tu definuje Chaloupková (2013), jako péči poskytovanou rodinnými příslušníky, přáteli nebo dobrovolníky (Chaloupková, 2013). „*Rodina je klientovi vždy blíž, zná jeho osobní potřeby a je často schopna na ně reagovat mnohem flexibilněji ve srovnání s péčí poskytovanou formálními sociálními službami.*“ (Mutlová, 2019). I přesto je neustálá péče o tyto osoby velice náročná a vyčerpávající, takže se neziskové organizace snaží o to, jak těmto rodinám poskytnout pomoc a ulehčit jim, jak už peněžními dary nebo poskytnout jim chvíli oddechu. Proto by někteří rodiče mohli využít odlehčovacích služeb, jak již zmiňuji (viz kap. 1.7.4.). Všichni se každým rokem účastní psychorehabilitační pobytů, při kterých jsou pod dohledem osobních asistentů. Nejvíce se účastní psychorehabilitačních táborů pod záštitou pacientské organizaci SMÁci z.s. Zde jsme narazili na otázku, zda využívají služeb osobního asistenta? Většina sdělila, že dříve těchto služeb jejich rodiče využívali, ale nyní je nevyžívají. V současné době jsou více samostatní, a když potřebují pomoci, řeknou si o pomoc rodičům nebo kamarádům.

Druhá kategorie se zajímá o nedostatky při poskytování sociálních služeb v ČR. Ty komunikační partneři neshledávali v rámci poskytování sociálních služeb, ale vyskytlo se zde nedorozumění mezi pojmy osobní asistence a asistenta pedagoga.

Teplá a Šmejkalová (2010) uvádí, že asistent pedagoga vykonává přímou pedagogickou činnost a je zaměstnán ve školském zařízení (Teplá a Šmejkalová, 2010). Oproti tomu osobní asistence byla již zmíněna (viz strana 37) společně s pečovatelskou službou. Dříve

s osobní asistencí komunikační partneři neměli žádné problémy, ale popisovali, jak se k některým chovali jejich asistenti pedagoga. Chování asistentů bylo v daných situacích nepřiměřené a nežádoucí. Když to bylo možné, zažádali o výměnu. Další otázka směřovala na to, jaký mají názor na 24hodinovou dostupnost, jelikož ani jeden z komunikačních partnerů ji nevyžaduje. Výjimkou jsou psychorehabilitační tábory, kterých se aktivně účastní a pochvalují si pomoc osobních asistentů, kteří jim se vším pomáhají. V neposlední řadě padl i dotaz, jak vnímají vysoké ceny hrazené za služby. V poměrné většině se shodují, že moc neví, jelikož se o to starají jejich rodiče. Někteří zase uvádějí, že jim ceny za určité služby připadají až příliš vysoké.

U třetí kategorie „život osob s SMA“. Jsem chtěla získat doplňující informace, které mi pomohou pochopit, jaká je jejich situace a jak je onemocnění ovlivňuje. Jakou léčbu doposud podstoupili a jestli na ně měla pozitivní nebo negativní vliv co se týče běžných úkonů. Většina komunikačních partnerů uvedla, že podstoupili léčbu pomocí léku Spinraza. Ta je podle Haberlové (2018) účinná proti všem typům SMA. Zvyšuje tvorbu SMN proteinu, kterého mají tyto osoby nedostatek (Haberlová, 2018). Komunikační partneři si pochvalovali její účinek, a hlavně na to jaký má vliv zlepšení jejich fyzického zdraví, kterého si začalo vnímat více i jejich okolí. Uváděli ještě, že někteří využívají lék Risdiplam, který zpomaluje progresi nemoci.

Dalším důležitým sdělením bylo, zda jejich onemocnění mělo vliv na rozhodování, do jaké školy nastoupí a ve které škole budou pokračovat a směřovat se za svým třeba i vysněným povoláním. Za mě bylo velice potěšující, že někteří mají jasno, co v životě chtějí dělat a jak by se chtěli v budoucnu osamostatnit. Všichni by se nejraději postavili na vlastní nohy, aby ulevili svým rodičům, kteří jim poskytují neustálou péči. S tím však souvisí i stále rostoucí ceny jak už za pronájem bytů nebo za zvyšující se ceny za služby, které tyto osoby vyžadují až do konce života. Otázkou, co by jim mohlo pomoci usnadnit život jsem mohla zjistit, v čem spatřují nedostatky při chodu dnešní moderní společnosti a neklade se na to takový důraz, který by si zasloužily. Odpovědi byly rozmanité, a dva komunikační partneři se shodli na větší bezbariérovosti. Ta podle nich není ještě úplně dostupná všude. Je patrné, že v určitých lokalitách a v menších městech či na vesnicích není bezbariérový přístup zatím tak rozšířen. Ne zase až tak překvapivou odpovědí bylo to, aby se vymyslel lék, kterým se tato nemoc dokázala plně léčit. Také je důležité zdůraznit, že by se měl změnit pohled společnosti na osoby se zdravotním postižením a

neměli vůči nim předsudky, jak uvedl RZ14. Jak již zmiňuje Slowík (2021), že v moderní době ještě nedochází k proměně společnosti, respektive v naší zemi. Po třiceti letech lze stále pozorovat mnohé předsudky a mýty působící na vztah k lidem s postižením nebo znevýhodněním. A proto ve společnosti přetrvává nejistota v tom, jak se o člověku s různými typy postižení nebo znevýhodnění chovat a jak s nimi komunikovat (Slowík, 2021). S kategorií života bylo ještě zjišťováno, jaké kompenzační pomůcky jsou respondenty využívány (viz tabulka č. 10) a byla jim věnována (viz. kap.

2.5.)

4.1 Odpovědi na výzkumné otázky

VO1: *Jak zasahují sociální služby do života osob s SMA?*

U první výzkumné otázky jsem došla k názoru, že sociální služby do života osob s SMA zasahují jen do určité míry, a to převážně od brzkého věku. Z výzkumu vyplývá, že jich moc ani neznají. Nyní jich však tolik nevyužívají, až na pár z nich, kdy dochází na rehabilitace. Mělo by se zvýšit jejich povědomí o státním systému sociálních dávek, na co mají nárok a na co ne, pokud budou chtít samostatně žít a starat se sami o sebe. Může to být i tím, že dnešní generace se spíše spoléhá na to, že skoro vše za ně udělá někdo jiný. Jak již bylo zmíněno stále většinu za ně řeší v převážné většině jejich rodiče.

VO2: *Jaké jsou nedostatky v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA v České republice?*

Na ni lze odpovědět, že v oblasti jak sociální práce, tak sociálních služeb nespatřují závažné nedostatky. Jelikož ani jeden z komunikačních partnerů nepožaduje například 24hodinovou pomoc. Jediné, co se některým nelíbí jsou vysoké ceny za kompenzační či rehabilitační pomůcky a některé služby.

VO3: *Dokážou osoby s tímto onemocněním žít plnohodnotný život?*

Komunikační partneři vedou plnohodnotný život, co uvedli ve svých odpovědích, ale objevily se i věci, které jim však ještě ne tak úplně usnadňují život. U někoho to byl bezbariérový přístup, u někoho zase nižší ceny za služby nebo pomůcky. Ve školských zařízeních neměli zatím žádné potíže spojené s jejich handicapem. Mají zájem na to se osamostatnit a žít vlastní život, ale nebude to hned. Všichni komunikační partneři dělají různé sporty. Z čehož vyplývá, že žijí aktivním životem.

5 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá tématem Sociální práce s osobami s neurodegenerativními progresivními onemocněními spíše zaměřené na onemocnění SMA. Cílem této práce bylo zjistit jaký vliv má sociální práce na život osob se spinální svalovou atrofií. Práce byla rozdělena do dvou hlavních částí, a to do části teoretické a praktické. Ve druhé části bakalářské práce byl jasně vydefinovaný cíl, kterým bylo zmapovat jaký vliv mají sociální služby na život osob s SMA, jaké nedostatky jsou v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA v České republice a zda dokážou tyto osoby žít plnohodnotný život.

Dle mého názoru se podařilo dosáhnout požadovaného cíle, a to díky zdárnému zmapování. Z uvedených odpovědí jednotlivých komunikačních partnerů jednoznačně vyplývá to, že i v jejich věku veškeré záležitosti, týkající se informovanosti o sociálních službách, i jaké služby využívají, nebo jaké příspěvky pobírají, nechávají na svých rodičích. Ano, někteří mají povědomí o tom, jaké služby zrovna využívají, jaké přídatky dostávají nebo, že mají invalidní důchod. Nicméně sociální práce zasahuje do života osob s SMA už od začátku života, a to v podobě rané péče. Pokračuje dále i při nástupu do školy, kde těmto dětem pomáhají při běžných úkonech osobní asistenti nebo asistenti pedagoga. Také komunikační partneři uvedli, že někteří navštěvují centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením (ARPIDA), kde využívají služeb osobní asistence. Jiné sociální služby neuvádějí.

Tyto služby je tedy budou provázet až do konce života. Lze tedy říci, že sociální služby zasahují do života těchto osob ve značné míře. U někoho více, u někoho méně, podle závažnosti a typu jeho postižení. Velkou část péče jim stále poskytují jejich rodiče, kteří se snaží o zkvalitnění života svých dětí. Tedy tímto osobám se spíše dostává neformální péče. Celkový vliv na osoby s SMA má sociální práce pozitivní, ale bohužel občas se objeví i případy, kdy dojde k selhání třetí strany.

Tato bakalářská práce může sloužit jako materiál pro seznámení širší veřejnosti s touto problematikou, jaký vliv má sociální práce na osoby s neurodegenerativními progresivními onemocněními, ale může dále přispět k dalšímu zkoumání. Díky této práci se zvýšilo i mé povědomí o neurodegenerativních progresivních onemocněních a o sociální práci s osobami se zdravotním postižením.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

- 1) ABREU, N., and WALDROP, M., 2020. *Overview of Gene Therapy in Spinal Muscular Atrophy and Duchenne Muscular Dystrophy*. [online]. Reserchgate.net. [cit.2023-01-27]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/344128963_Overview_of_Gene_Therapy_in_Spinal_Muscular_Atrophy_and_Duchenne_Muscular_Dystrophy
- 2) BEDNAŘÍK, J., a kol., 2001. *Nemoci kosterního svalstva*. Praha: Triton: 470 s. ISBN 80-7254-187-0.
- 3) BEDNAŘÍK, J., 2004. Svalové dystrofie. *Neurologie pro praxi*. 3 vyd., 137-141 s. ISSN – 1803-5280.
- 4) BENDO VÁ, P., JEŘÁBKOVÁ, K. a RŮŽIČKOVÁ, V., 2006. *Kompenzační pomůcky pro osoby se specifickými potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 121 s. ISBN 80-244-1436-8.
- 5) BŘÍZOVÁ, B., a DRÁBOVÁ, M., 2019. Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice. In: MOJŽÍŠOVÁ, A., a kol. (eds). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: ZSF JU, 110 s. ISBN 978-80-7394-738-5.
- 6) BUSHBY, K. et al., 2010. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *National Library of Medicine: Pub Med*. 9(1):77-93. doi: [10.1016/S1474-4422\(09\)70271-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70271-6)
- 7) CEPKOVÁ J. et al., 2020. Diferenciální diagnostika amyotrofické laterální sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 21(5), 384-389 s. ISSN – 1803-5280.
- 8) CORTESE A. et al., 2020 Targeted next-generation sequencing panels in the diagnosis of Charcot-Marie-Tooth disease. *National Library of Medicine: Pub Med*. 7;94(1):e51-e61. doi: 10.1212/WNL.00000000000008672

- 9) Cure SMA, © 2022. *SMA type 3* [online]. [cit. 2022-11-15]. Dostupné z:
<https://www.curesma.org/describing-sma/>
- 10) ČADOVÁ, E., a kol., 2012. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 105 s. ISBN 978-80-244-3308-0.
- 11) D'AMICO A., MERCURI, E., TIZIANO D F. & BERTINI E., 2011. Spinal muscular atrophy. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. 6:71. 10.
doi:10.1186/1750-1172-6-71
- 12) DMA Praha – Kompenzační pomůcky, © 2023. *Metodika získání pomůcky* [online]. [cit. 2023-05-26]. Dostupné z:
<https://www.dmapraha.cz/clanek/87/metodika-ziskani-pomucky/>
- 13) DUBOWITZ, V., 2009. Ramblings in the history of spinal muscular atrophy. *National Library of Medicine: Pub Med*. 19(1):69-73. doi: 10.1016/j.nmd.2008.10.004
- 14) GRÝCOVÁ, L., 2015. *Amyotrofická laterální skleróza*. [online]. *Pharmanews.cz* [cit.2023-01-27]. Dostupné z:
<https://www.pharmanews.cz/clanek/amyotrofickalateralni-skler-za/>
- 15) GULOVÁ, L., 2011. *Sociální práce: Pro pedagogické obory*. Praha: Pasparta publishing s.r.o. 208 s. ISBN 978-80-247-3379-1.
- 16) HABERLOVÁ, J., a HEDVIČKOVÁ, P., 2002. Spinální svalové atrofie v dětském věku. *Neurologie pro praxi*. 4, 180-182 s. ISSN – 1803-5280.
- 17) HABERLOVÁ, J., SEEMAN, P., 2010. Utility of Charcot-Marie-Tooth Neuropathy Score in children with type 1 A disease. *National Library of Medicine: Pub Med*. 43(6):407-10. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2010.06.004

- 18) HABERLOVÁ, J., et al., 2016. Spinální svalové atrofie – diagnostika, léčba, výzkum. *Neurologie pro praxi*. 17(6), 349-353 s. doi: 10.36290/neu.2016.073
- 19) HABERLOVÁ, J., 2018. Nové možnosti léčby vrozených neuromuskulárních onemocnění v dětském věku. *Neurologie pro praxi*. 19(2), 108-113 s. doi: 10.36290/neu.2018.087
- 20) HAŠKOVCOVÁ, H., 2002. *Manuálek sociální gerontologie*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, Brno, 72 s. ISBN 80-7013-363-5.
- 21) HENDL, J., 2012. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vydání. Praha: Portál. 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
- 22) HLUCHÁŇOVÁ, A., et al., 2020. Charcotova-Marieova-Toothova choroba ako najčastejšia hereditárna polyneuropatia: kazuistika z nášho oddelenia. *Neurologie pro praxi*. 21(2) : 146-150. doi: 10.36290/neu.2020.062
- 23) HOLEČEK, V., ROKYTA, R., 2018. Possible etiology and treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Neuro Endocrinology Letters*. 38 (3), 528–531 s. ISSN 0172780X.
- 24) HORÁK, T., et al., 2020. Klinický obraz spinální muskulární atrofie u dospělých pacientů. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*; 83/ 116 (Suppl 2): 2S13–2S16. doi: 10.48095/cccsnm20202S13
- 25) HORÁČEK, J., a MOTLOVÁ, L., 1999. Neurodegenerativní onemocnění. Od molekulární genetiky k léčbě. *Vesmír* 78. 6, 307-309 s. ISSN 1214-4029.
- 26) CHALOUPKOVÁ, J., K., 2013. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. *Data a výzkum – SDA Info*, 7 (2), 107-124. doi: [10.13060/23362391.2013.127.2.39](https://doi.org/10.13060/23362391.2013.127.2.39)

- 27) CHECKOWAY, H., et al., 2011. Neurodegenerative diseases. *National Library of Medicine: Pub Med.* (163):407-19. doi:[10.1002/0471758043.ch15](https://doi.org/10.1002/0471758043.ch15)
- 28) JANKOVSKÝ, J., 2006. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton. 173 s. ISBN 978-80-7254-730-5.
- 29) JEDLIČKA, P., & KELLER, O. 2005. *Speciální neurologie*. Praha: Galén. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- 30) JIŘIČNÁ L., a NOVOTNÁ K., 2022. *Parkovací průkaz pro osobu zdravotně postiženou*. [online]. Pohyblivost.cz. [cit. 2023-04-02]. Dostupné z: <https://www.pohyblivost.cz/parkovaci-karta-pro-osobu-tezce-zdravotnepostizenou.php>
- 31) JUMAH AL M., et al., 2019. Current management of Duchenne muscular dystrophy in the Middle East: expert report. *National Library of Medicine: Pub Med.* 9(3): 123–133. doi:[10.2217/nmt-2019-0002](https://doi.org/10.2217/nmt-2019-0002)
- 32) JUŘIKOVÁ, L., BÁLINTOVÁ, Z., HABERLOVÁ, J., 2019. Duchennova svalová dystrofie. *Neurologie pro praxi.* 20(3), 180-182 s. ISSN – 1803-5280.
- 33) KAJANOVÁ, A., DVOŘÁČKOVÁ, O., STRÁNSKÝ, P., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. České Budějovice: Jihočeská universita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. 108 s. ISBN 978-80-7394639-5.
- 34) KOCUROVÁ, M., 2002; NOVOSAD, L., 2009; MICHALÍK, J., a kol., 2011. Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, A., a kol. (eds). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: ZSF JU, s. 7-9. ISBN 978-80-7394-738-5.
- 35) KOČOVÁ, H., a kol. 2017. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing. 352 s. ISBN 978-80-247-5705-06.

- 36) KOLB, S., & KISSEL, J., 2011. Spinal muscular atrophy: A timely review. *National Library of Medicine: Pub Med.* 68(8): 979–84. doi: 10.1001/archneurol.2011.74
- 37) Kolpingova rodina Smečno, © 2023. *Raná péče* [online]. [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: <https://www.kolpingsmecno.cz/rana-pece/>
- 38) KOTKOVÁ, V., 2017. *Rozdíly mezi osobní asistencí a pečovatelskou službou.* [online]. *Pomocvdomacnosti.cz.* [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://pomocvdomacnosti.cz/cim-se-lisi-osobni-asistence-od-pecovatelskesluzby-a-jak-je-zaridit>
- 39) KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, R., 2012. *Sociální služby v kontextu sociální reformy.* Zlín : Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 87 s. ISB N 978-80-7454-243-5.
- 40) KUTNOHORSKÁ, J., 2016 *Sdělení závažné diagnózy.* [online]. *Mediprofi.cz.* [cit. 2022-10-17]. Dostupné z: <https://www.mediprofi.cz/33/sdeleni-zavaznediagnozy-uniqueidmRRWSbk196FNf8-jVUh4EhIEi31KxZtwWh5CTKyYaSk/?query=Sd%EClen%ED%20z%E1va%BE9%20diagn%F3zy&serp=1>
- 41) LISSINNA, B., and SONNENBERG L., 2019. *Muscular Dystrophy Script.* [online]. *Pedscases.com.* [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <https://pedscases.com/sites/default/files/Muscular%20Dystrophy%20Script%20Version%202.pdf>
- 42) MANFRED, P., BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ T., 2020. *Raná péče: Příručka pro teorii a praxi.* Praha: Pasparta publishing s.r.o. 135 s. ISBN 978-80-8829065-0.
- 43) MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 2. vydání Praha: Slon. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

- 44) MATOUŠEK, O., 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. 287 s. ISBN 807178-549-0.
- 45) MATOUŠEK, O., 2008. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-502-8.
- 46) MÁTEL, A., 2019. *Teorie sociální práce I. Sociální práce jako profese, akademická disciplína a vědní obor*. Praha: Grada Publishing. 208 s. ISBN: 97880-271-2220-2.
- 47) MELUZÍNOVÁ, E., 2010. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 11(5), 307-311 s. ISSN – 1803-5280.
- 48) MERCURI, E., et al., 2017. *Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care*. [online]. 28(2), 103-15. [cit. 2023-03-28]. doi:[10.1016/j.nmd.2017.11.005](https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.005)
- 49) MICHALÍK, J., 2009. *Poradenství pro uživatele sociálních služeb. 4. doplněné a upravené vydání*. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. 59 s. ISBN 978-80-87181-03-4.
- 50) MICHALÍK, J., a kol. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- 51) MICHALÍK, J., 2013. *Rodina a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. [online]. Pardubice: Studiopress s.r.o. 150 s. [cit. 2022-12-02]. ISBN 978-80-86532-29-5. Dostupné z: <http://www.vyzkummladez.cz/zprava/1416932312.pdf>
- 52) Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2009. *Systém sociálního zabezpečení v České republice* [online]. [cit. 2023-04-5]. Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/955203/ssz_cr_cz.pdf/

- 53) Ministerstvo práce a sociálních věcí, © 2023. *Osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/osoby-sezdravotnim-postizenim>
- 54) Ministerstvo spravedlnosti České republiky, © 2023. *Veřejný rejstřík a Sbirka listin* [online]. [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: https://or.justice.cz/ias/ui/rejstrik?fbclid=IwAR2pIzFrarxFj9fdlaBbMbwEFieP-XIJggd7pU1-JqN_HosZoI47WyzDqo
- 55) Ministerstvo vnitra České republiky, © 2023. *Občanské aktivity* [online]. [cit. 2023-04-20]. Dostupné z <https://www.mvcr.cz/clanek/obcanske-aktivity-118893.aspx?q=Y2hudW09NQ%3d%3d>
- 56) Ministerstvo zdravotnictví České republiky, © 2021. *Pacientské organizace* [online]. [cit. 2022-12-20]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/pacientskeorganizace/>
- 57) Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2023. *Seznam pacientských organizací* [online]. [cit.2022-12-07]. Dostupné z: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace-seznam-pacientskych-organizaci>
- 58) Ministerstvo zdravotnictví České republiky, © 2022. *Veřejné zdravotní pojištění* [online]. [cit. 2022-12-07]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/verejne-zdravotnipojisteni-2/>
- 59) Moje medicína, © 2022. *Základní informace o SMA* [online]. [cit. 2022-10-17]. Dostupné z: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/spinalni-muskularni-atrofie/sma-zakladni-informace.html>
- 60) Muscular dystrophy association, © 2023. *The diagnosis of SMA* [online]. [cit.

2023-02-04]. Dostupné z: <https://www.mda.org/disease/spinal-muscularatrophy/diagnosis>

- 61) MUTLOVÁ, O., 2019. *Co je neformální péče*. [online]. Alfabet. [cit. 2023-0624]. ISSN 2336-7555. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnimpostizenim/pece-o-dite/co-je-neformalni-pece/>
- 62) Národní zdravotnický informační portál, © 2022. *Nervosvalové onemocnění* [online]. [cit. 2022-11-29]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz>
- 63) NEŠPOROVÁ, O., SVOBODOVÁ K., 2006. *Nestátní sféra v oblasti podpory rodin a služeb pro rodiny*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. 59 s. ISBN 80-87007-30-1.
- 64) NOVÁKOVÁ, L., HAVLOVÁ, M., BÖHM, J., 2006. Spinální svalové atrofie. *Postgraduální medicína*. č. 5, 559-566 s. ISSN 1212-4184.
- 65) NOVOSAD, L., 2006. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
- 66) NOVOSAD, L., 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál. 272 s. ISBN 80-7367-174-3.
- 67) OLESZEK, L J., 2011. *Kugelberg Welander Spinal Muscular Atrophy*. [online]. Medscape. [cit. 2022-12-02]. Dostupné z: <https://emedicine.medscape.com/article/306812-overview#showall>
- 68) OPATŘILOVÁ, D., 2006. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.4.

- 69) PIŤHA, J., VOJTÍŠKOVÁ, J., a KRÁL, N., 2017. Doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře. *Roztroušená skleróza*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství. 9 s. ISBN 978-80-86998-88-6.
- 70) PRETIS, M., BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ, T., 2020. *Raná péče: Příručka pro teorii a praxi*. Pasparta Publishing, s.r.o. 135 s. ISBN 9788088290650.
- 71) REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). 184 s. ISBN 978-80-247-3006-6.
- 72) REITMAYEROVÁ, E. a BUŘVALOVÁ D., 2007. *Tělesně postižený: Zdravotní postižení – základní členění*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí v roce. 23 s. ISBN 978-80-86991-21-4.
- 73) RUSINA R., MATĚJ, R., a kol., 2014. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta a.s. 350 s. ISBN 978-80–204-3300-8.
- 74) SLOWÍK, J., 2007. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-80–247-1733-3.
- 75) SLOWÍK, J., 2021. *Jak se vyjadřovat o lidech s postižením?* [online]. sancedetem.cz [cit. 2023-6-20]. ISSN 1805-8876. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyjadrovat-o-lidech-s-postizenim>
- 76) SMUTEK M., et al., 2010. *Rizika sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 566 s. ISBN 978–80-7435-086-3.
- 77) SMÁČI z.s., © 2022. *O spinální svalové atrofii* [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://smaci.cz/cs/co-je-sma/zakladni-informace>

- 78) Spinal Muscular Atrophy (SMA): *Types of SMA*. The Muscular Dystrophy Association (MDA) [online]. [cit. 2022-10-17]. Dostupné z: <https://www.mda.org/disease/spinalmuscular-atrophy/types>
- 79) Spinal muscular atrophy UK, © 2022. *Information About SMA* [online]. [cit. 2022-10-20]. Dostupné z: <https://smauk.org.uk/about-sma>
- 80) Spolek ALSA, © 2019. *O ALS* [online]. [cit. 2023-01-05]. Dostupné z: <https://www.zsalsa.cz/>
- 81) STOUPOVÁ, T., 2022. *Průkaz TP, ZTP a ZTP/P a příspěvek na mobilitu pro lidi s postižením*. [online]. Ochrance.cz. [cit. 2023-12-8]. <https://www.ochrance.cz/letaky/prukazy-ozp-a-mobilita/prukazy-ozp-amobilita.pdf>
- 82) SZIGETI K., LUPSKI, R J., 2009. Charcot-Marie-Tooth disease. *National Library of Medicine: Pub Med. European Journal of Human Genetics*. 17(6):703-10. doi: 10.1038/ejhg.2009.31
- 83) ŠAFRÁNKOVÁ, P., 2002. Pojednání o respitní péči. *Speciální pedagogika: Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta UK, č. 4, 251–258 s. ISSN 1211-2720.
- 84) ŠRAJER, J., MUSIL, L., (eds.), 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Olomoučany: Albert. 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0.
- 85) ŠVAŘÍČEK, R. et al., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál, 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
- 86) ŠVESTKOVÁ, R. a EISERTOVÁ J., 2012. *Problematika nestátních neziskových organizací ve vztahu ke zdravotně sociální oblasti*. České Budějovice: Jihočeská universita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. 85 s. ISBN 97880-7394-359-2.

- 87) TEPLÁ, M., a ŠMEJKALOVÁ, H., 2010. *Základní informace k zajišťování asistenta pedagoga do třídy, v níž je vzděláván žák nebo žáci se zdravotním postižením*. Vyd. 2. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. ISBN 978-80-86856-66-7.
- 88) Úřad práce ČR, © 2023. *Dávky pro osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-02-10]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/web/cz/obecne-informace1>
- 89) Úřad práce ČR, © 2023. *Osoba se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2023-02-10]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/definice-ozp>
- 90) Úřad práce ČR, © 2023. *Výše příspěvku na péči* [online]. [cit. 2023-02-14]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci>
- 91) VALIŠ, M., a PAVELKA, Z., 2015. *Základní diagnostika a léčba roztroušené sklerózy. Medicína pro praxi*. 77-82 s. ISSN 1803-5310.
- 92) VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. 3. vyd., rozš. a přeprac. Praha: Portál. 870 s. ISBN 80-717-8802-3.
- 93) VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 815 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 94) VENGLÁŘOVÁ, M. a MAHROVÁ, G., 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
- 95) Všeobecná zdravotní pojišťovna, © 2023. *Zdravotní služby hrazené ze zdravotního pojištění* [online]. [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/pojistenci/informace-a-zivotni-situace/narokypojistence/zdravotni-sluzby-hrazene-ze-zdravotniho-pojisteni>

- 96) ZACHROVÁ, E., 2009. Sdělování pravdy o zdravotním stavu. *Onkologie*. 3(4), 261-262 s. ISSN 1803-5345.
- 97) ZIKL, P., 2011. *Děti s tělesným a kombinovaným postižením ve škole*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-3856-7.
- 98) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2022-2-16]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1304. ISSN 1211-1244. Dostupné z [:https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy](https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy)
- 99) Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2011. [online]. [cit. 2022-2-08]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-3994. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/publikace/zakon-c-3292011-sb-o-poskytovani-davekosobam-se-zdravotnim-postizenim-o-zmene>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas



Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci na téma Sociální práce s osobami s neurodegenerativními onemocněními v rámci, které provádím výzkum jejímž cílem je zjistit, jaký vliv má sociální práce na život osob se Spinální svalovou atrofií. Výzkumnými otázkami jsou: jak zasahují sociální služby do života osob s SMA? Jaké jsou nedostatky v oblasti sociální práce a sociálních služeb v kontextu dostupnosti u osob s SMA V České republice? Dokážou osoby s tímto onemocněním žít plnohodnotný život? Pro dosažení stanoveného cíle byla zvolena strategie kvalitativního výzkumu, technika polostrukturovaného rozhovoru a metoda dotazování. Celková doba trvání rozhovoru se bude pohybovat do 1 hodiny. K dosažení lepšího zaznamenání informací bude rozhovor nahráván přes telefonní mobil. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají tyto skutečnosti, že budou všechny osobní údaje respondentů zakódovány. Jinak si nejsem jista ostatních rizik vyplývajících z výzkumu a nejsou mi známa.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako se skutečnostmi, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají, včetně případných výhod a rizik. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním svých údajů v rozsahu, způsobem a za účelem uvedeným v tomto informovaném souhlasu.

Jméno a příjmení účastníka výzkumu:

Datum:

Podpis účastníka výzkumu nebo jeho zákonného zástupce:

SOUHLAS SE ZVEŘEJNĚNÍM FOTOGRAFIÍ

Níže podepsaný/á:

Jméno a příjmení:

Jméno zákonného zástupce (u osob mladších 18-ti let):

Bydliště:

Kontaktní e-mail::

tímto svým podpisem uděluje spolku SMÁCI, z. s., se sídlem: Nová 184, Zbuzany, 252 25, IČO: 058 79 205, zapsanému ve spolkovém rejstříku vedeném Městským soudem v Praze pod

SP. zn. L 67966 („spolek“), souhlas s užitím fotografií pořízených během akcí spolku (psychorehabilitační pobyty, setkání, přednášky, konference, diplomové a kvalifikační práce k tématu SMA) a v průběhu využívání služeb patientské organizace (krizová intervence a psychosociální podpora), a to zpřístupněním veřejnosti na webových stránkách spolku umístěných na internetové adrese <http://www.smaci.cz> („webové stránky“), facebookové stránce SMÁci - patientská organizace SMA a instagramovém účtu patientské organizace, a dále užitím ve výroční zprávě a dalších elektronických a tištěných materiálech patientské organizace a organizací, které se podílí na financování činnosti patientské organizace.

Spolek prohlašuje, že poskytnuté fotografie budou užity výlučně pro účely osvětové činnosti spolku, a to bez spojení s uvedením osobních údajů anebo jiné identifikace jakékoliv osoby zachycené na fotografiích. Spolek dále prohlašuje, že poskytnuté fotografie v žádném případě nebudou užity k reklamním, propagačním či jiným marketingovým účelům, k hospodářské činnosti spolku (je-li taková) anebo třetích osob anebo pro jiné účely než výše vymezené.

Osoba (zákonný zástupce) na základě výše uvedeného prohlášení poskytuje fotografie k užití pro specifikované účely dobrovolně, na základě svého vlastního rozhodnutí a souhlasí s tím, že budou veřejně dostupné. Dále souhlasí s tím, že na webových stránkách i v propagačních materiálech budou fotografie umístěny po celou dobu jejich fungování a existence (bez ohledu na verzi) a výslovně uděluje svolení fotografie vhodným způsobem graficky upravit (např. oříznout, upravit barvy a proporce, odstranit šum apod.) anebo jinak zpracovat, aby bylo dosaženo cíle v rámci výše uvedeného užití fotografií..

Níže podepsaná osoba (zákonný zástupce) si je vědom/a, že svůj souhlas může kdykoliv odvolat kontaktováním spolku na e-mailu info@smaci.cz.

Datum, místo podpisu:.....

Podpis člena nebo zákonného zástupce:

Příloha č. 3 - Fotodokumentace z psychorehabilitačního tábora pro děti s SMA

Foto 1: Výlet na zámek Červená Lhota



Foto 2: Odpolední aktivita/lepení plastikových modelů



Foto 3: Ranní rozvíření



SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Rozdělení neurodegenerativních onemocnění

Tabulka 2: Klasifikace svalových dystrofií

Tabulka 3: Klasifikace SMA

Tabulka 4: Atypické formy SMA bez vazby na mutaci v SMN1 genu

Tabulka 5: Výše příspěvku na péči

Tabulka 6: Kategorie č. 1

Tabulka 7: Kategorie č. 2

Tabulka 8: Kategorie č. 3

Tabulka 9: Kategorie č. 4

Tabulka 10: Kategorie č. 5

Tabulka 11: Kategorie č. 6

Tabulka 12: Kategorie č. 7

Tabulka 13: Kategorie č. 8

Tabulka 14: Kategorie č. 9

Tabulka 15: Podkategorie č. 9

Tabulka 16: Kategorie č. 10

Tabulka 17: Kategorie č. 11

Tabulka 18: Kategorie č. 12

Tabulka 19: Kategorie č. 13

SEZNAM ZKRATEK

AD – Alzheimer disease

ALS – Amyotrophic lateral sclerosis

BDM – Becker muscular dystrophy

CTM – Charcot–Marie–Tooth disease

DMD – Duchenne muscular dystrophy

GBS – Guillain-Barré syndrome

LOSMoN – Spinální motorická neuronopatie s pozdním rozvojem

MD – Muscular dystrophy

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

ND – Neurodegenerative disorders
NO – Neziskové organizace
OBZP – Osoba bez zdanitelných příjmů
OSVČ – Osoba samostatně výdělečně činná
PD – Parkinson disease
PO – Pacientské organizace
RS – Roztroušená skleróza
SBMA – Spinální bulbospinální muskulární atrofie
SMA – Spinal muscular atrophy
SMAJ – Spinální svalová atrofie typ Jokela
SMA-FK – Spinální svalová atrofie typ Finkel
SMA-LED – Spinální svalová atrofie s predominantní postižením dolních končetin
SŠ – Střední škola
TP – Tělesné postižení
ÚP – Úřad práce
VOZ – Všeobecná zdravotní pojišťovna
ZP – Zdravotní postižení
VO1: Výzkumná otázka 1
VO2: Výzkumná otázka 2
VO3: Výzkumná otázka 3
VŠ – Vysoká škola