

# Využití příspěvku na péči u dětí

Bc. Marie Smištková

---

Diplomová práce  
2017/2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2017/2018

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Marie Smiščíková**  
Osobní číslo: **H160341**  
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Využití příspěvku na péči**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše z oblasti teorie příspěvku na péči.

Vymezení teoretických východisek z oblasti sociální politiky, státní sociální podpory, zákona o sociálních službách a sociálního zabezpečení.

Realizace kvalitativního designu výzkumu formou rozhovoru.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumu a jejich shrnutí.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**BARTOŇOVÁ, Miroslava. Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České republice. Brno: MSD, 2005, 420 s. ISBN 80-86633-37-3.**

**KREBS, Vojtěch. Sociální politika. 6., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2015, 566 s. ISBN 978-80-7478-921-2.**

**MATOUŠEK, Oldřich. Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011, 194 s. ISBN 978-80-262-0041-3.**

**TOMEŠ, Igor. Sociální právo České republiky. 2., přepracované vydání. Praha: Wolters Kluwer, 2015, 339 s. ISBN 978-80-7478-941-0.**

**TOMEŠ, Igor. Úvod do teorie a metodologie sociální politiky. Praha: Portál, 2010, 439 s. ISBN 978-80-7367-680-3.**

**TRÖSTER, Petr. Právo sociálního zabezpečení. 6., podstatně přeprac. a aktualiz. vyd. V Praze: C.H. Beck, 2013, xxx, 290 s. Academia iuris. ISBN 978-80-7400-473-5.**

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Helena Skarupská, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2017**

Termín odevzdání diplomové práce: **20. dubna 2018**

Ve Zlíně dne 1. prosince 2017



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 6.4.2018

..... 

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výtěžku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výtěžku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce je zaměřena na využití příspěvku na péči u dětí. Vysvětluje na jedné straně obecné vymezení pojmů, které předcházely příspěvku na péči. Zabývá se příspěvkem na péči, jeho podmínkami nároku, povinnostmi žadatele, řízením, jeho využitím, kontrolou a možnostmi zvýšení. Na straně druhé se zaměřuje na popis vybraných zdravotních postižení. Kvalitativní typ výzkumu je proveden na základě polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí, které pobírají příspěvek na péči.

Klíčová slova: příspěvek na péči, historie příspěvku na péči, dítě, zdravotní postižení, kvalitativní výzkum.

## **ABSTRACT**

This thesis is focused on using the care about children allowance. On one hand it explains the general definition of notions, which preceded the allowance. The thesis further solves the conditions of claiming the allowance, the duties of the applicant, the administration, control and the increase possibilities. On the other hand, it is focused on the specification of selected health afflictions. The high-quality research was affected on the basis of semi-structured interview with the parents of the children, which receive this allowance.

Keywords: the care allowance, the history of the allowance, child, health affliction, high-quality research

Děkuji vedoucí diplomové práce PhDr. Heleně Skarupské, Ph.D. za odborné vedení, rady a připomínky, které mi při tvorbě mé práce poskytovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

# OBSAH

<b>ÚVOD.....</b>	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>12</b>
<b>1 OBECNÉ VYMEZENÍ POJMŮ, KTERÉ PŘEDCHÁZELY PŘÍSPĚVKU NA PÉČI.....</b>	<b>13</b>
1.1 VÝVOJ PRÁVNÍ ÚPRAVY PÉČE O POTŘEBNÉ OSOBY V OBDOBÍ DO ROKU 1948 .....	13
1.2 VÝVOJ PRÁVNÍ ÚPRAVY PÉČE O POTŘEBNÉ OSOBY V OBDOBÍ OD ROKU 1948 DO ROKU 1989.....	14
1.3 OBDOBÍ PŘED PŘIJETÍM ZÁKONA Č. 108/2006 SB., O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....	15
<b>2 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....</b>	<b>18</b>
2.1 PODMÍNKY NÁROKU NA PŘÍSPĚVEK NA PÉČI.....	18
2.2 POVINNOSTI ŽADATELE O PŘÍSPĚVEK, OPRÁVNĚNÉ OSOBY, JINÉHO PŘÍJEMCE .....	20
2.3 ŘÍZENÍ O PŘÍSPĚVKU NA PÉČI.....	20
2.4 VYUŽITÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI .....	21
2.5 KONTROLA VYUŽÍVÁNÍ PŘÍSPĚVKU .....	23
2.6 ZVÝŠENÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI.....	24
<b>3 DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM.....</b>	<b>25</b>
3.1 DĚTSKÁ MOZKOVÁ OBRNA (DMO) .....	25
3.1.1 Život s dětskou mozkovou obrnou.....	27
3.2 MENTÁLNÍ RETARDACE.....	29
3.2.1 Život s mentální retardací.....	30
3.3 SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE .....	31
3.3.1 Život se spinální svalovou atrofií .....	32
3.4 AUTISMUS .....	34
3.4.1 Život dětí s autismem .....	37
3.5 EPILEPSIE .....	39
3.5.1 Život s epilepsií .....	40
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>42</b>
<b>4 POJETÍ VÝZKUMU .....</b>	<b>43</b>
4.1 VÝZKUMNÝ CÍL .....	43
4.2 VÝZKUMNÁ OTÁZKA .....	44
4.3 POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU A ZPŮSOB JEHO VÝBĚRU .....	44
4.4 ZPŮSOB SBĚRU DAT .....	45
4.5 ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT.....	46
<b>5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ .....</b>	<b>49</b>



5.1	POPSAT ZPŮSOB INFORMOVÁNÍ PEČUJÍCÍ OSOBY O MOŽNOSTECH SOCIÁLNÍ POMOCI V DOBĚ ZJIŠTĚNÍ POSTIŽENÍ JEHO DÍTĚTE.....	49
5.2	POPSAT SPOKOJENOST S VYŘIZOVÁNÍM PŘÍSPĚVKU NA PÉČI.....	50
5.3	POPSAT SPOKOJENOST S ORGANIZACÍ SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ JAKO TAKOVÉHO .....	51
5.4	POPSAT DOSTUPNOST SOCIÁLNÍ POMOCI PRO DĚTI S POSTIŽENÍM .....	52
5.5	VÝSLEDKY AXIÁLNÍHO KÓDOVÁNÍ.....	53
5.6	VÝSLEDKY SELEKTIVNÍHO KÓDOVÁNÍ.....	55
<b>6</b>	<b>SHRnutí PRAKTICKÉ ČÁSTI .....</b>	<b>58</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>61</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

Říká se, že to nejcennější, co každý člověk chce mít, je zdraví a schopnost se o sebe sám postarat. V naší společnosti jsou však i lidé, kteří tuto možnost nemají a jsou odkázáni na pomoc druhých. Zdravotně znevýhodnění, senioři, dospělí a děti, které jsou závislé na pomoci jiného člověka. Tyto osoby využívají při znovu začleňování do života společnosti sociálních služeb a dávek sociálního zabezpečení.

V České republice byla postupně v předchozích letech převedena většina dávkových systémů, určená na podporu občanů z veřejných zdrojů, do režimu upravených konkrétním zákonem. Jakýkoli společensko-sociální systém, zejména adresný, má splňovat konkrétní cíle sociální politiky.

Od 1. ledna 2007 je účinný zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Schválení zákona bylo průlomovým počinem pro všechny poskytovatele sociálních služeb a předpis s sebou přinesl novum, které byli nuceni poskytovatelé služeb zavést do každodenní praxe a jehož plnění je kontrolováno. Tato činnost přinesla potíže zvláště na straně poskytovatelů, kdy musí dodržovat přísné standardy, přitom jsou omezeni finančními prostředky a potíže jim činí i nedostatek speciálního vybavení. Primárním cílem zákona o sociálních službách bylo a je zabezpečit osobám, které se ocitly v nepříhodné sociální situaci, účinnou a brzkou podporu prostřednictvím přiznání konkrétní finanční částky. Příspěvek na péči, určený občanům se zdravotním postižením, představuje pro tuto skupinu občanů zásadní benefit, který má pomoci k dílčí nebo plné kompenzaci výdajů spojených s náklady na zajištění samostatnosti, soběstačnosti a sebeobsluhy.

Tato diplomová práce je zaměřena na zjištění faktu, zda je příspěvek na péči dostačující k pokrytí potřeb dítěte s postižením. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Diplomová práce se na jedné straně zabývá obecným vymezením sociálního zabezpečení ke vztahu k péči o dítě. Tato kapitola popisuje vývoj příspěvku na péči od roku 1920 do současnosti. Druhá kapitola se zabývá příspěvkem na péči jako takovým, tedy jeho podmínkami nároku na pobírání příspěvku. Je zde také zmíněna možnost zvýšení příspěvku na péči. Na straně druhé se diplomová práce věnuje zdravotnímu postižení a životu s daným postižením. Konkrétně popisuje typy postižení, které se objevují ve výzkumné části této práce.

Praktická část je zaměřena na zjištění faktu, zda je příspěvek na péči dostačující k pokrytí potřeb dítěte s postižením. Toto zjištění proběhlo na základě rozhovorů s rodiči postižených dětí. Dále je předmětem praktické části popsat způsob informování pečující osoby o možnostech sociální pomoci v době zjištění postižení jejich dítěte, dále popisuje spokojenost s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě. V poslední řadě se praktická část zabývá zjištěním spokojenosti s organizací sociálního zabezpečení a dostupností sociální podpory pro děti s postižením.

V závěru práce jsou uvedeny výsledky výzkumu spolu s odpověďmi na dané výzkumné otázky.

## I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1 OBECNÉ VYMEZENÍ POJMŮ, KTERÉ PŘEDCHÁZELY PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Tato kapitola pojednává o vývoji pojmů, které předcházely příspěvku na péči. Popisuje historický vývoj péče o bezmocné a potřebné osoby už od roku 1920 po současnost, tedy vzniku příspěvku na péči.

### 1.1 Vývoj právní úpravy péče o potřebné osoby v období do roku 1948

V českém, resp. československém právním řádu, se pojem bezmocnost již objevuje v zákoně č. **89/1920 Sb. z. a n.**, kterým byla provedena novela císařského nařízení o penzijním pojišťování zřízenců ve službách soukromých a některých zřízenců ve službách veřejných. Zákon č. 89/1920 Sb. z. a n. byl ve Sbírce zákonů a nařízení Československé republiky vyhlášen dne 24. 2. 1920 a účinnosti nabyl dnem 1. 7. 1920. Zde můžeme konstatovat, že je tato problematika velmi stará a u nás již léta zakotvená.

Výše důchodu pro bezmocnost byla zakotvena v ustanovení § 8 b, které zmocňovalo představenstvo Všeobecného pensijního ústavu, tehdejšího ústředního orgánu sociálního pojištění. V tomto zákoně docházelo ke zvyšování invalidního důchodu na návrh příslušné důchodové komise až o 50 %, pokud byl důchodce natolik bezmocný, že potřeboval cizí péči a ošetřování. Pro stanovení výsledné procentní míry zvýšení nebyla stanovena žádná pevná pravidla a její určení bylo v podstatě ponecháno volné úvaze představenstva Všeobecného pensijního ústavu. (Zpráva výboru sociálně politického, 1920)

Na zákon č. 89/1920 Sb. z. a n. bezprostředně navazoval **zákon č. 142/1920 Sb. z. a n.**, o požitcích válečných poškozců, který přiznával invalidům, kteří byli natolik bezmocní, že potřebovali stálou péči druhé osoby, v případech hodných zvláštního ohledu, zejména u invalidů zcela nevidomých, zvýšení až o 50 %, resp. o 100 %. O zvýšení rozhodovalo ministerstvo sociální péče v dohodě s Ministerstvem financí. (Zákon č. 142/1920 Sb., o požitcích válečných poškozců)

Ve dvacátých letech 20. století byl schválen základní zákon upravující oblast sociálního zabezpečení. **Zákon č. 221/1924 Sb. z. a n.**, o pojištění zaměstnanců pro případ nemoci, invalidity a stáří, byl schválen dne 9. 10. 1924. Tento zákon obsahoval ustanovení § 120 a určující, že důchody starobní, invalidní, vdovské, vdovecké a sirotčí (pouze oboustranně osiřelých sirotků, kteří dovršili 14. roku věku) mohly být zvýšeny o polovinu, pokud byl důchodce trvale bezmocný tak, že potřeboval stálou pomoc, ošetření a obsluhu jiné osoby.

Zákon č. 221/1924 Sb. z. a n. pozbyl platnosti dnem 1. 10. 1948, tj. dnem nabytí účinnosti zákona č. 99/1948 Sb. z. a n. o národním pojištění, který je popsán níže.

V poválečném zákonodárství v oblasti sociálního zabezpečení byl prvním významnějším počinem **zákon č. 164/1946 Sb. z. a n.** o péči o vojenské a válečné poškozence a oběti války a fašistické persekuce. Podle ustanovení § 19 vznikl nárok na ošetrovací příspěvek ve výši 600 Kč měsíčně invalidům, kteří utrpěli poškození zdraví v důsledku vojenské služby, válečných událostí nebo fašistické persekuce, a byli natolik bezmocní, že byli závislí na ošetřování a péči jiné osoby. Posuzování zdravotního stavu pro účely tohoto zákona prováděli tzv. lékaři – důvěrníci ustanovení ministerstvem sociální péče po vyjádření Ministerstva zdravotnictví. Zákon č. 164/1946 Sb. z. a n. nabyl účinnosti dnem 1. 1. 1946. (Zákon č. 164/1946 Sb. z. a n. o péči o vojenské a válečné poškozence a oběti války a fašistické persekuce)

## 1.2 Vývoj právní úpravy péče o potřebné osoby v období od roku 1948 do roku 1989

**Zákon č. 99/1948 Sb. z. a n.** byl prvním poválečným kodexem sociálního pojištění, který zahrnoval ucelenou úpravu sociálního zabezpečení pro případy nemoci a mateřství (nemocenské pojištění), jakož i pro případy stáří, invalidity, ztráty živitele a úrazu (důchodové pojištění). Důchodově pojištění byli na základě tohoto zákona nejpočetnější skupiny výdělečně činného obyvatelstva, tj. zaměstnanci (vyjma tzv. veřejných zaměstnanců – státní zaměstnanci, učitelé, duchovní apod.) a osoby samostatně výdělečně činné (včetně spolupracujících členů rodiny). Zákon č. 99/1948 Sb. z. a n. byl zveřejněn ve Sbírce zákonů a nařízení republiky Československé dne 15. 5. 1948. V části upravující důchodové pojištění nabyl účinnosti dne 1. 10. 1948. (Zákon č. 99/1948 Sb., o národním pojištění)

**Zákonem č. 55/1956 Sb.,** který jako první obsahoval pojem sociální zabezpečení, byl přebudován systém důchodového zabezpečení zaměstnanců a byla k němu přičleněna sociální péče o všechny kategorie občanů na základě principu potřeby. Oblast nemocenského pojištění byla oddělena od důchodového pojištění a upravena speciálním zákonem č. 54/1956 Sb., o nemocenském pojištění. Dávky a služby sociálního zabezpečení byly poskytovány státem. Zaměstnanci neplatili na jejich úhradu zvláštní příspěvky. Zákon č. 55/1956 Sb. byl schválen dne 30. 11. 1956. Tímto zákonem č. 55/1956 Sb. byly zrušeny veškeré právní předpisy, jejichž předmětem byly věci upravené tímto zákonem.

Zejména byl zrušen zákon č. 99/1948 Sb., o národním pojištění, který upravoval důchodové pojištění. V tomto zákoně pobíral důchod pro bezmocnost opět důchodce, který byl natolik trvale bezmocný, že potřeboval ošetření a obsluhu jinou osobou. Sirotčí důchod pobíralo dítě od 7 roku věku. (Zákon č. 55/1956 Sb., o sociálním zabezpečení)

V polovině šedesátých let byl přijat další právní předpis důchodového pojištění, zahrnující úpravu důchodu pro bezmocnost. K jeho schválení došlo 4. 6. 1964, vyhlášen byl ve Sbírce zákonů dne 15. 6. 1964 a účinnosti dne 1. 7. 1964. **Zákon č. 101/1964 Sb.** v plném rozsahu zrušil **zákon č. 55/1956 Sb.** Zásadně byla změněna výše této dávky. Zvýšení pro bezmocnost bylo nově upraveno tak, že procentní zvyšování důchodu bylo nahrazeno zvýšením o pevnou částku v rozpětí 100 až 400 Kčs měsíčně podle stupně bezmocnosti a sociální potřeby poživatele důchodu. Tím byly eliminovány případy, kdy důchodce s vyšším důchodem při stejném stupni bezmocnosti pobíral vyšší zvýšení pro bezmocnost než důchodce s nižším důchodem. Do výše 400 Kčs měsíčně bylo poskytováno zvýšení též k sirotčímu důchodu a k výchovnému. Sirotčí důchody a výchovné mohly být zvýšeny nadále až po dosažení 7 let věku dítěte. (Zákon č. 101/1964 Sb., o sociálním zabezpečení)

**Zákon č. 100/1988 Sb.**, o sociálním zabezpečení, který byl schválen dne 16. 6. 1988 a účinnosti nabyl dnem 1. 10. 1988, přinesl v právní úpravě důchodu pro bezmocnost několik změn. Nejednalo se však o koncepční změny, tudíž charakter dávky zůstal nadále zachován. Výše dávky poskytované při částečné bezmocnosti nadále činila 200 Kčs měsíčně, při převážné bezmocnosti se zvýšila o 100 Kčs na 400 Kčs měsíčně a při úplné bezmocnosti o 200 Kčs na 600 Kčs měsíčně. Důvodem těchto opatření byl růst finančních nákladů na pravidelnou pomoc a ošetření důchodce při těchto stupních bezmocnosti. (Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení)

### 1.3 Období před přijetím zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Dávku označenou jako příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu vnesl do právní úpravy bezmocnosti zákon č. 482/1991 Sb., o **sociální potřebnosti**. Nárok na příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu vznikl občanu, který se stal potřebným z důvodu celodenní péče o blízkou osobu, která byla převážně nebo úplně bezmocná, nebo dovršila věku 80 let. Nárok na příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu vznikl též tomu, kdo poskytoval celodenní péči jiné než blízké osobě, která byla převážně nebo úplně bezmocná, nebo dovršila věku 80 let, a to za předpokladu, že s ním tato osoba žila ve společné domácnosti.

Peněžitý příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu náležel při péči o jednu osobu do výše částky důchodu, který byl jako jediný zdroj příjmu poskytován jednotlivci, zvýšeného o státní vyrovnávací příspěvek. Při péči o dvě nebo více osob náležel příspěvek do výše částky důchodu, který byl poskytován jako jediný zdroj příjmů manželské dvojici, zvýšený o státní vyrovnávací příspěvek. Úprava tohoto příspěvku umožňovala, aby občané ve větší míře mohli celodenně pečovat o blízké osoby a popřípadě též o jiné osoby, pokud s nimi žily ve společné domácnosti. Tyto osoby nemusely být umístovány v zařízení sociální péče. Taktéž nebylo nezbytné poskytovat těmto osobám pečovatelskou službu, která tak mohla být zaměřena především na osamělé osoby. Zákon č. 482/1991 Sb. umožňoval poskytovat příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu též rodiči, prarodiči nebo jiné osobě, která zabezpečuje péči nahrazující péči rodičů, pokud důvodem sociální potřeby byla péče o dítě, které bylo dlouhodobě těžce zdravotně postižené a vyžadovalo mimořádnou péči a nebylo umístěno v zařízení pro takové děti. Poskytování příspěvku napomohlo tomu, aby i postižené děti mohly vyrůstat v rodinném prostředí a vytvářet si tak přirozené citové vazby na blízké osoby. Z hlediska státního rozpočtu vycházeli předkladatelé návrhu zákona ze zjištění, že umístění dítěte v ústavu sociální péče je nákladnější než poskytování dávek sociální péče jeho rodiči. V ústavu sociální péče pro mládež s celoročním pobytem činily v roce 1990 náklady na jedno lůžko 3500 Kčs měsíčně a předpokládal se jejich nárůst. Právní úprava příspěvku při péči o blízkou a jinou osobu byla z hlediska vzniku nároku nedopracovaná zejména, co se týče nároku na příspěvek při péči o osoby starší 80 let. Příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu nadále náležel občanu, který se stal sociálně potřebným z důvodu péče o blízkou osobu nebo jinou osobu, s níž žije ve společné domácnosti, která byla převážně nebo úplně bezmocná, nebo starší 80 let a byla částečně bezmocná, anebo starší 80 let a podle vyjádření ošetřujícího lékaře potřebovala péči jiné osoby. Pojem péče byl upřesněn v tom smyslu, že se jí rozuměla osobní, celodenní a řádná péče. Tímto opatřením byly zpřísněny podmínky nároku na příspěvek při péči o osobu blízkou a jinou osobu, a to jak z hlediska okruhu osob, kterým vzniká nárok na tuto dávku, tak i pokud jde o osobu, o kterou je pečováno. Maximální výše příspěvku byla stanovena jednotně, a to až do výše rozdílu mezi příjmem poživatele a částkou důchodu, který je jako jediný zdroj příjmů poskytován jednotlivci, zvýšeného o státní vyrovnávací příspěvek ve výši náležející poživateli důchodu, přičemž se již nepřihlíží k počtu osob, o něž je pečováno. Dosud byla tato dávka poskytována vedle péče o osoby převážně či plně bezmocné i při péči o osobu starší 80 let, bez ohledu na skutečnost, zda stav této osoby vyžadoval celodenní péči.



Od nabytí účinnosti novely byla tato dávka přiznávána ve vztahu k péči o osoby starší 80 let pouze tehdy, jestliže byly odkázány na osobní a řádnou celodenní péči. Nově bylo stanoveno, že na dávku nevznikne nárok, jestliže si občan, o něhož se pečuje, může náklady péče vzhledem ke svým majetkovým poměrům uhradit, jelikož i mezi občany vyžadujícími tuto péči jsou osoby s vysokými příjmy či značným majetkem. Při rozhodování o dávce začala být posuzována sociální potřebnost žadatele rovněž z hlediska příjmu manžela, případně dalších společně posuzovaných osob. Při posuzování nároku na dávku při péči o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči či mimořádnou péči zvláště náročnou se v otázce rozsahu a náročnosti potřebné péče v zásadě sjednocují hlediska posuzování s obdobnými ustanoveními zákona o rodičovském příspěvku. (Zákon č. 482/1991 Sb., o sociální potřebnosti)

Příspěvek při péči o blízkou nebo jinou osobu byl zrušen zákonem č. **108/2006 Sb.**, kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách, s účinností od 1. 1. 2007. Stalo se tak v souvislosti s vytvořením nové dávky – příspěvek na péči.

## 2 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Koncepce příspěvku na péči odpovídá koncepci tzv. „dotace na hlavu“, která byla v 90. letech zaváděna i v jiných evropských státech. Hlavní myšlenkou této koncepce je, že osobě, která potřebuje pomoci při zvládnání běžných životních úkonů, bude přidělován určitý finanční příspěvek z veřejného rozpočtu, a bude pak na rozhodnutí příjemce, jak tento příspěvek použije a které služby a od jakého subjektu si za něj „koupí“.

Základními právními předpisy jsou:

- zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů,
- vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. (Arnoldová, 2011, s. 235)

### 2.1 Podmínky nároku na příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek na péči se hradí ze státního rozpočtu. Na příspěvek na péči nemá nárok osoba do jednoho roku věku. Dávka se vyplácí oprávněné osobě nebo v případě nezletilého dítěte jejímu zástupci, která je při zvládnání životních úkonů závislá na pomoci druhé osoby. Míru závislosti určuje lékařská posudková komora příslušné okresní správy sociálního zabezpečení, která vydává lékařský posudek i na základě sociálního šetření provedeného pobočkou Úřadu práce České republiky. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Při úkonu sociálního šetření se posuzuje, do jaké míry je posuzovaná osoba schopna zvládat základní životní potřeby podle vyhlášky č. 505/2006 Sb. Jedná se o tyto oblasti:

- mobilita,
- orientace,
- komunikace,
- stravování,
- oblékání a obouvání,
- tělesná hygiena,
- výkon fyziologické potřeby,
- péče o zdraví,

- osobní aktivity,
- péče o domácnost.

Výše příspěvku na péči je stanovena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Aktuální výši příspěvku na péči upravuje zákon č. 189/2016 Sb., který vstoupil v účinnost od 1. 8. 2016. Došlo ke změně výše příspěvku na péči o 10 % na částku.

- Osobám do 18 let věku náleží příspěvek za kalendářní měsíc
  - 3 300 Kč v I. stupni (lehká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 3 základní potřeby;
  - 6 600 Kč ve II. stupni (středně těžká závislost) – oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 4–5 základních životních potřeb;
  - 9 900 Kč ve III. stupni (těžká závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 6–7 základních životních potřeb;
  - 13 200 Kč ve IV. Stupni (úplná závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 8–9 základních životních potřeb;
- Osobám nad 18 let věku náleží příspěvek za kalendářní měsíc
  - 880 Kč v I. stupni (lehká závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 3–4 základních životních potřeb;
  - 4 400 Kč ve II. stupni (středně těžká závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 5–6 základních životních potřeb;
  - 8 800 Kč ve III. stupni (těžká závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 7–8 základních životních potřeb;
  - 13 200 Kč ve IV. stupni (úplná závislost) - oprávněná osoba nezvládá z důvodů dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu 9–10 základních životních potřeb. (§ 11 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

## 2.2 Povinnosti žadatele o příspěvek, oprávněné osoby, jiného příjemce

Žadatel o příspěvek a oprávněná osoba, jejichž zdravotní stav je třeba posoudit pro stanovení stupně závislosti, jsou podle § 21, zákona o sociálních službách, povinni:

- podrobit se sociálnímu šetření,
- podrobit se lékařskému vyšetření zdravotního stavu, předložit lékařské nálezy ošetřujících lékařů, byly-li vydány a doložit další údaje potřebné pro vypracování posudku,
- plnit ohlašovací povinnost (např. do 8 dnů oznámit krajské pobočce Úřadu práce, u níž se o příspěvek žádá, všechny změny, k nimž došlo již v průběhu posuzování žádosti, a to i v době přerušování řízení),
- osvědčit skutečnosti rozhodné pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu a dát písemný souhlas k ověření těchto skutečností.

Tento paragraf také upravuje to, pokud žadatel o příspěvek, oprávněná osoba nebo jiný příjemce příspěvku nesplní některou povinnost, výplata příspěvku může být zastavena, příspěvek může být odňat nebo nepřiznán. Osoba blízká, asistent sociální péče nebo zařízení sociálních služeb poskytující oprávněné osobě pobytové služby, jsou povinni písemně ohlásit příslušné krajské pobočce Úřadu práce přijetí oprávněné osoby do ústavní péče v nemocnici nebo v odborném léčebném ústavu a propuštění z tohoto zařízení, a to do 8 dnů ode dne, kdy tato skutečnost nastala. Pro výše uvedené poskytovatele péče rovněž platí povinnost nahlásit úmrtí osoby.

## 2.3 Řízení o příspěvku na péči

Řízení se zahajuje na základě písemné žádosti podané na tiskopisu předepsaném Ministerstvem práce a sociálních věcí na příslušné krajské pobočce Úřadu práce. Pokud osoba není schopna jednat samostatně a nemá zástupce, je možno zahájit řízení i z moci úřední.

Žádost o příspěvek musí obsahovat zejména:

- označení fyzické nebo právnické osoby, která osobě poskytuje nebo bude poskytovat pomoc, rozsah pomoci a písemný souhlas fyzické nebo právnické osoby s jejím poskytováním,
- určení, jakým způsobem má být příspěvek vyplácen,

- doklad o výši příjmu oprávněné osoby a společně posuzovaných osob v rozhodném období v případech, kdy má být příspěvek zvýšen. (§ 21, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Po podání žádosti provede krajská pobočka Úřadu práce sociální šetření v místě bydliště žadatele, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí. O provedeném sociálním šetření vyhotovuje sociální pracovník písemný záznam. Poté zašle příslušná krajská pobočka Úřadu práce žádost o posouzení stupně závislosti dané osoby na Okresní správu sociálního zabezpečení. Tam posudkový lékař na základě zdravotního stavu osoby doloženého nálezem ošetřujícího lékaře, výsledku sociálního šetření, popřípadě z výsledků dalších vyšetření, rozhodne o stupni závislosti. Okresní správa sociálního zabezpečení zašle příslušné krajské pobočce Úřadu práce stejnopis posudku s uvedením základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat. Na základě tohoto posudku vydává krajská pobočka Úřadu práce rozhodnutí o přiznání či nepřiznání příspěvku na péči, které žadatel obdrží. O odvolání proti rozhodnutí krajské pobočky Úřadu práce rozhoduje ministerstvo. (§ 25, § 28, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

## 2.4 Využití příspěvku na péči

Příspěvek na péči je určen podle zákona č. 108/2006 Sb. **pouze na zajištění pomoci**, a to buď osobou blízkou nebo asistentem sociální péče, který je uveden v § 83 zákona č. 108/2006 Sb. nebo **poskytovatelem sociálních služeb**, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst.1 nebo **dětským domovem** anebo **sociálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu**. Dále musí být pomoc poskytována osobně tím, kdo byl uveden v žádosti o příspěvek. Podle § 29 musí způsob poskytované pomoci odpovídat stanovenému stupni závislosti a musí být zaměřena na **základní životní potřeby**, které podle výsledku posouzení stupně závislosti okresní správou sociálního zabezpečení není schopna zvládat. Dále je příspěvek na péči určen **k využití nákupu sociálních služeb**. Z toho vyplývá, že se jedná o zajištění služeb a to např. osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, centra denních služeb, ranou péči, denní a týdenní stacionáře apod. Anebo na zajištění **vlastní neformální péče o osobu blízkou**.

Pro přehled uvádíme položky, které lze platit **pouze** ze zdravotního pojištění (služby jsou orientovány na děti).

Hrazenými službami jsou v rozsahu a za podmínek stanovených tímto zákonem č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, tyto služby:

- zdravotní péče preventivní, dispenzární, diagnostická, léčebná, lékárenská, klinicko-farmaceutická, léčebně rehabilitační, lázeňská léčebně rehabilitační, posudková, ošetrovatelská, paliativní a zdravotní péče o dárce krve, tkání a buněk nebo orgánů související s jejich odběrem;
- poskytování léčivých přípravků, potravin pro zvláštní lékařské účely, zdravotnických prostředků a stomatologických výrobků;
- přeprava pojištěnců a náhrada cestovních nákladů;
- odběr krve a odběr tkání, buněk a orgánů určených k transplantaci a nezbytné nakládání s nimi (uchovávání, skladování, zpracování a vyšetření);
- přeprava žijícího dárce do místa odběru a z tohoto místa do místa poskytnutí zdravotní péče související s odběrem a z tohoto místa a náhradu cestovních nákladů;
- pobyt průvodce pojištěnce ve zdravotnickém zařízení lůžkové péče;
- ze zdravotního pojištění se hradí při poskytování ambulantní zdravotní péče léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely, pokud pro ně Ústav rozhodl o výši úhrady (§ 39 h);
- dále se ze zdravotního pojištění hradí individuálně připravované léčivé přípravky, radiofarmaka, transfúzní přípravky, léčivé přípravky pro moderní terapii a tkáně a buňky ve výši stanovené Ústavem opatřením obecné povahy. Ze zdravotního pojištění se při poskytování lůžkové péče plně hradí léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely, individuálně připravované léčivé přípravky, radiofarmaka, transfúzní přípravky, zdravotnické prostředky, léčivé přípravky pro moderní terapii a tkáně a buňky, v provedení nejméně ekonomicky náročném, v závislosti na míře a závažnosti onemocnění, a pojištěnec se na jejich úhradě nepodílí,
- hrazenou službou je dále léčebně rehabilitační péče, poskytovaná jako nezbytná součást léčebného procesu, jejíž poskytnutí doporučil ošetřující lékař a potvrdil revizní lékař. Návrh na léčebně rehabilitační péči podává na formuláři zdravotní pojišťovny lékař registrujícího poskytovatele nebo ošetřující lékař při hospitalizaci;

jde-li o poskytnutí lázeňské léčebně rehabilitační péče, návrh obsahuje též určení stupně naléhavosti;

- zdravotní péči poskytovanou jako nezbytnou součást léčebného procesu na doporučení ošetřujícího lékaře dětem a mladistvým do 18 let v dětských odborných léčebnách a ozdravovnách hradí zdravotní pojišťovna. Návrh na zdravotní péči v odborných dětských léčebnách a ozdravovnách podává na formuláři zdravotní pojišťovny registrující praktický lékař, praktický lékař pro děti a dorost nebo ošetřující lékař při hospitalizaci. Návrh potvrzuje revizní lékař příslušné zdravotní pojišťovny; revizní lékař neposuzuje přeložení pojištěnce z hospitalizace do odborné dětské léčebny.

## 2.5 Kontrola využívání příspěvku

Z důvodu zajištění **účelného** využití příspěvku na péči kontroluje krajská pobočka Úřadu práce zda:

- příspěvek je využit k zajištění pomoci;
- pomoc je poskytována osobou blízkou, asistentem sociální péče, registrovaným poskytovatelem sociálních služeb, dětským domovem nebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu;
- pomoc je poskytována osobně tím, kdo byl uveden v žádosti o příspěvek, popřípadě následně ohlášen krajské pobočce Úřadu práce;
- způsob poskytované pomoci a její rozsah odpovídá stanovenému stupni závislosti, a zda je zaměřena na základní životní potřeby, které podle výsledku posouzení stupně závislosti okresní správou sociálního zabezpečení není osoba schopna zvládat;
- v případě, kdy je pomoc poskytována osobou blízkou nebo asistentem sociální péče, je tato osoba zdravotně způsobilá, (za zdravotně způsobilou osobu se nepovažuje osoba, která má sama nárok na příspěvek na péči, ledaže lékařským posudkem ošetřujícího lékaře doloží, že je schopna tuto pomoc poskytovat);
- byla s poskytovatelem sociálních služeb uzavřena smlouva o poskytování sociálních služeb.

K provedení kontroly jsou oprávněni příslušní sociální pracovníci krajské pobočky Úřadu práce, (popřípadě pracovníci ministerstva pro účely odvolacího řízení), kteří jsou povinni

se prokázat zvláštním oprávněním s fotografií, jménem a příjmením. Tito pracovníci mohou na základě souhlasu osoby vstupovat do obydlí, v němž tato žije za účelem provedení sociálního šetření a kontroly využívání příspěvku. O výsledku kontroly provede sociální pracovník záznam do spisu. Se záznamem musí být kontrolovaná osoba seznámena. (§ 29, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální pracovník na jedné straně klientům pomáhá, na druhé straně má však klienty kontrolovat. Proto vztahy mezi těmito protichůdnými aspekty sociální práce vyžadují, aby si sociální pracovník vyjasnil etické důsledky své kontrolní role, a do jaké míry je tato role přijatelná z hlediska základních hodnot sociální práce.

Pokud správní orgán, který provádí kontrolu, vyžádá od příjemce příspěvku prokázat využívání příspěvku, je příjemce příspěvku povinen prokázat, že byl příspěvek využit k zajištění pomoci. Tuto skutečnost prokazuje způsobem, který osvědčí využití příspěvku nebo dokladem o vyplacení příspěvku fyzickým nebo právnickým osobám, které poskytují pomoc při zvládání základních životních potřeb, a to nejvýše jeden rok zpětně. (§ 29 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

## 2.6 Zvýšení příspěvku na péči

Pokud jsou splněny podmínky nároku na příspěvek na péči podle § 12 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, může být příspěvek na péči zvýšen o částku 2 000 Kč. Toto zvýšení nahrazuje od 1. 1. 2012 sociální příplatek, který byl vyplácen ze systému sociálních dávek státní sociální podpory. Zvýšení příspěvku na péči lze vyplácet ve dvou variantách. Tou první je, že oprávněná osoba je nezaopatřené dítě ve věku od 4 do 7 let, kterému náleží příspěvek na péči ve III. stupni závislosti nebo ve IV. stupni závislosti. Druhou možností pro výplatu zvýšení příspěvku na péči je, že oprávněná osoba a osoby, které jsou s ní společně posuzované, mají příjem rozhodný pro přiznání v kalendářním měsíci, který předchází nároku, nižší, než je dvojnásobek částky životního minima podle zákona o životním a existenčním minimu. Tyto podmínky se týkají dítěte do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči, nebo rodiče, který je sám osobou, která pobírá příspěvek na péči a pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku.



### 3 DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V této kapitole jsou popsány postižení v návaznosti na praktickou část. Postižení, které se vyskytují u dětí respondentů, se kterými proběhl rozhovor ve výzkumné části. Je zde popsáno samotné postižení a také život s konkrétním postižením.

#### 3.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Co se týká definice DMO, je zřejmé, že podle mnoha lékařských knih musíme být při definici tohoto onemocnění opatrní, protože DMO je soubor poruch, které se projevují až spíše při popisu forem DMO.

Pro dobrou prvotní představu jsme si vybrali dvě definice, které srozumitelně popisují DMO:

1. Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neurovývojová onemocnění. Je progresivním, ale ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje řadu oblastí, a to kognitivní schopnosti, hybnost, zrak, sluch, způsob chování. (Lesný, 1985 s. 14)
2. Navenek se projevuje jako určité opoždění vývoje hybnosti, provázení někdy úplným, jindy jen částečným ochrnutím končetin, někdy poruchami svalového napětí, jindy poruchami pohybové koordinace a někdy všemi těmito příznaky současně. Svalové napětí bývá buď příliš silné, takže pohyby příliš ochablé, nevýkonné. (Matějček, 2001, s.26)

Kraus popisuje dětskou mozkovou obrnu (DMO) jako trvalé a proměnlivé postižení hybnosti a postury. Je následkem defektu nebo léze nezralého mozku. Spasticida (zvýšený svalový tonus) nedovoluje spontánně sval protahovat, což vyvolává vynucené držení, poruchu růstu svalu, deformitu kloubů a kostí. Tomuto průběhu nejdříve brání vhodná pohybová terapie, později i medikace či případné ortopedické korekce (Kraus, 2005, s. 17).

Dětská mozková obrna se dělí do určitých forem.

V našem textu budeme vycházet z klasifikace Lesného (1985, s 20), který rozeznává tyto formy:

- a) spastické (diuretická, hemiparetická a kvadraparetická)

**Spasticita** se jeví jako svalová ztuhlost, je však důležité brát na zřetel, tento vnější projev je zapříčiněn poškozením mozkového kmene.

Popisujeme – li spasticitu od narození, vidíme, že již v poloze na břiše jedinec není schopen hýbat hlavou a nohy má skrčené v kyčlích a v kolenou při poloze na zádech. Postižené je celé tělo, takže jedinec má problémy udržet si normální postavení těla. Zdravý kojeneček je schopen samostatných pohybů ve vývojově správných pohybových vzorcích, kdežto kojeneček se spastickou je ovládán určitým pohybovým vzorcem odpovídajícím nižšímu vývojovému stádiu. Jeho dolní končetiny jsou jakoby ztuhlé. (Kudláček, 2012 s. 34–35)

**Kvadruparetická** forma je stejně jako diuretická forma způsobena poškozením mozkového kmene, avšak spastickou jsou postiženy i horní končetiny, takže postižení jsou většinou upoutáni na vozík. Tato forma je často doprovázena mentální retardací. Je zřejmé, že postižení oběma formami spasticity se projevuje zásadním omezením pohybu, což se promítá i do běžného života. Spasticita omezuje růst dítěte, protože dochází k celkovému zkracování vazivových tkání dítěte. (Kudláček, 2012, s. 35)

**Hemiparetická forma** – druhý typ, který vzniká poškozením jedné nebo obou mozkových polokoulí (hemisfér), nazýváme hemiplegií. Kdy hemiplegie se projevuje v prvních třech týdnech. Začátek je obvykle akutní a projevuje se křečemi a bezvědomím a většinou s maximem pseudochabé hemiparézy od počátku obtíží. První příznaky hemiplegie můžeme vidět na postižené pravé nebo levé ruce, která bývá neschopná se otevřít. Postižená ruka není schopná se dotknout úst a opět se odtáhnout od těla. Ruka není aktivní při hře jedince. Postižená ruka je zatnutá. Při chůzi jedinec přenáší váhu těla na zdravou stranu. Tato forma je většinou doprovázena mentální retardací. (Kudláček, 2012, s. 38)

b) nespastické (dyskinetická a hypotonická)

### **Dyskinetická forma**

Na první pohled je možné vidět u dětí s dyskynézami jev, který vede k označení „spící“ děti. Děti jsou pasivní a mají velmi málo spontánních pohybů. Ústa bývají otevřená a hlava je stočená k jedné straně. Postižený má poruchu stability. Forma je doprovázena poruchou lokomoce. Řeč je srozumitelná jen obtížně. Může být postiženo i kousací svalstvo, také dochází k nekontrolovatelnému vyměšování slin. Jelikož nebývá porušena šedá kůra mozku, může inteligence zůstat narušena. (Kudláček, 2012, s. 38)

### **Hypotonická forma**

Je charakterizována celkovým ochabnutím svalstva, avšak během vývoje většiny takto postižených dětí se forma mění v některou ze spastických forem.

Pokud nedojde k této změně, jedinec je těžce postižený. Můžeme tedy říci, že mnohé spastické formy DMO se původně jeví jako hypotonický syndrom, což rodiče nezdědka popisují jako „hadrovité“ tělo. V průběhu vývoje dítěte však obvykle dochází k transformaci v některých z uvedených forem. (Kudláček, 2012, s. 40)

Dětská mozková obrna bývá často doprovázena dalšími přidruženými vadami, jako jsou (Pipeková, 2006, s. 46):

- epilepsie (od 15 do 70%),
- mentální retardace (asi 66%),
- vady řeči (přes 50%),
- smyslové vady,
- ortopedické vady.

### 3.1.1 Život s dětskou mozkovou obrnou

*„Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i sebe mnoho dobrého udělat. ... Neboť obstát v tíživých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty.“* (Matějček, 2000, s. 3) Vyrovnání se rodičů s tím, že jejich dítě trpí nějakým 16 druhem postižení, není jednoduché. Závisí na mnoha somatických, psychických i sociálních faktorech: na osobnostních vlastnostech, dřívějších zkušenostech, hodnotách a naučených postojích, ale i na zdravotním stavu, věku, na jejich postavení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 28). Přijetí faktu, že vlastní dítě trpí určitým druhem postižení závisí na spoustě faktorech a každý rodič se s tím může vyrovnávat jinak.

Většina lidí s DMO se dožívá dospělého věku i stáří. Toto postižení jedince hodně omezuje, ale nebývá příčinou smrti. V současné době pro dětské pacienty s DMO existují speciální poradenská centra s přítomnými odborníky (psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník). U většiny lidí trpících DMO je postižena manuální zručnost a možnost lokomoce, takže intelektuální činnost s co nejmenším množstvím přesunů je optimálním řešením. Velkým problémem zůstává pracovní zařazení mentálně retardovaných. Řešením jsou chráněné dílny. S rozvojem neziskových organizací se zlepšuje pracovní uplatnění, a hlavně společenské kontakty. I přesto se mnoho lidí postižených DMO zařazuje velmi obtížně. Problémy v oblasti sociální provázejí pacienty trpícími DMO celým životem.

Většina pacientů s DMO pociťuje mimo svých základních problémů souvisejících s chorobou i bolesti nosných kloubů na dolních končetinách. Zpravidla u žen se s počínajícím stářím objevují problémy s udržením moči. Protetická péče je potřebná pro celý život. Kritickým mezníkem pro většinu těchto lidí je ztráta rodiny, v níž byli vychováni. Často pak následují reaktivní deprese.

Lidé s hemiparetickou formou DMO mohou mít pouze jednostranné postižení, které v dospělosti vůbec neomezuje. U těžších forem často dochází k deformaci páteře, často se vyskytuje epilepsie. Ta obvykle vyžaduje celoživotní péči a mnohdy pacienty omezuje více než hybné postižení, zejména ve výběru povolání, řízení auta či volbě partnera. Největší problém bývá tehdy, je-li s tělesnou stránkou postižen i intelekt. Následné pracovní zařazení je možné ve chráněných dílnách, samostatné bydlení v chráněném prostředí.

Lidé s diparetickou formou DMO mají často potíže s krční páteří, zvláště ti, kteří musí užívat francouzské hole. Ženy středního věku trpí inkontinencí. Časté jsou problémy s kyčelními klouby, které provázejí bolesti.

Lidé s kvadraparetickou formou DMO trpí dysartrií – od lehkých projevů až k praktické ztrátě řečové komunikace. Tento problém musí být už v dětství dobře podchycen. Dysartrie mnohdy i při dobrém intelektu omezuje volbu povolání a tím i společenské uplatnění.

Rovněž lidé s dyskinetickou formou DMO trpí problémy ve verbální komunikaci. Opět platí, že problém náhradní komunikace by měl být řešen již v dětství. Lidé s touto formou DMO trpí mimovolnými pohyby, které pak postihují svalový aparát páteře. Tyto problémy se dají eliminovat odbornou péčí.

Některé děti jsou zavrhované svými rodinami, jiné zase přespříliš opečovávané. Také sourozenci bývají mnohdy zanedbáváni nebo naopak přetěžováni. Časté jsou matky, které zůstávají samy s dítětem, ale i s dospělým jedincem. Důležitá je péče o celou rodinu, nejen sociální dávky. Mnoho jedinců s DMO končí v sociálních ústavech nebo v domovech důchodců, ačkoliv byli v dětství vedeni k co největší samostatnosti. Množství chráněného bydlení a chráněných dílen je stále málo. (Kraus, 2005, s. 38-42)

### 3.2 Mentální retardace

Mentální retardaci můžeme vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální a časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince. (Valenta, 2012, s. 31)

Pojem mentální retardace zavedla Americká psychiatrická asociace, později tento termín přebrala i Světová zdravotnická organizace a v současném období nahradila termín oligofrenie debilita, imbecilita. (Murgaš, 2011, s. 215)

Příčinou mentální retardace je organické poškození mozku, které vzniká v důsledku strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálního vývoje mozku. Podle vývojového období, v němž k mentálnímu postižení dochází, se rozlišuje oligofrenie, která se považuje za opoždění vývoje v prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním, a demence, jež se chápe jako důsledek poškození mozku různého druhu již v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku věku. K demenci může dojít v důsledku různých onemocnění a úrazu mozku, které vedou k tomu, že vývoj, který dosud probíhal normálně, byl narušen, zastaven nebo zvrácen. Rozlišuje se demence celková, zasahující více či méně všechny rozumové schopnosti, a demence částečná, která postihuje jen některé dílčí složky intelektu. Pro demenci v dětském věku se někdy užívá pojem deteriorace, tedy zhoršení nebo úbytek rozumových schopností. U dětí na rozdíl od dospělých může být negativní vliv organického mozkového poškození určitým způsobem kompenzován progresivními silami vývoje, takže demence v dětském věku se nedá považovat za nevratný proces. (Švarcová, 2006 s. 28–29)

Mentální retardace představuje výrazně sníženou úroveň inteligence. Při její klasifikaci se v současné době užívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, zpracovaná Světovou zdravotnickou organizací, která vstoupila v platnost od roku 1992. Podle této klasifikace se mentální retardace dělí do těchto kategorií:

- lehká mentální retardace (IQ 69–50) - obtíže při školní výuce, mnoho dospělých je ale schopno práce, udržují sociální vztahy, u dospělých odpovídá mentálnímu věku 9–12 let
- středně těžká mentální retardace (IQ 49–35) - zřetelné vývojové opoždění, někteří dospělí jsou částečně soběstační, přiměřená komunikace a školní dovednosti, po-

třeba podpory v práci a činností ve společnosti, u dospělých odpovídá mentálnímu věku 6–9 let

- těžká mentální retardace (IQ 34–20) - stav vyžaduje trvalou podporu, u dospělých odpovídá mentálnímu věku 3–6 let
- hluboká mentální retardace (IQ 19 a níže) - nesamostatnost, potřeba pomoci při pohybu, komunikaci, hygieně; sebepoškozování, u dospělých odpovídá mentálnímu věku pod 3 roky (Vítková, 2004, s. 292)

### 3.2.1 Život s mentální retardací

Ještě v 90. letech 20. století panovalo přesvědčení, že osoby (děti i dospělí) s mentálním postižením by měly žít v ústavech. Rodiny, které si i přes to ponechaly děti s postižením, byly společností velmi často vnímány negativně. V dnešní době se přístup k lidem s mentálním postižením mění a důraz se klade na rodinnou výchovu. Přesto považují za důležité zmínit možnosti ústavní péče. V současné době mají osoby s mentálním postižením možnost pobývat v ústavech s denním, týdenním a celoročním pobytem. Zaměření denních ústavů je různé, obvykle se soustřeďuje na výchovnou činnost, pracovní rehabilitaci, různé druhy terapií, volnočasových aktivit apod. Týdenní ústavy kombinují domácí a ústavní péči a jsou velkou pomocí pro rodiny dětí s mentálním postižením. Během týdne umožňují rodičům „normální život“, to znamená věnovat se naplno zaměstnání a zdravým potomkům. O víkendech si pak rodiče mohou dítě s mentálním postižením vzít domů, díky čemuž tento potomek neztrácí kontakt s rodinným prostředím. Ústavy s celoročním provozem poskytují komplexní péči. V současné době se v péči o osoby s mentálním postižením směřuje od ústavní péče k péči v menších zařízeních rodinného typu. (Švarcová, 2006, s. 59)

Je na místě, abychom upozornili na to, že tento problém nepostihuje všechny složky osobnosti najednou, nýbrž postupně a to tak, že některé mechanismy mentálních funkcí jsou zachovány, jiné zase narušeny.

Možnosti dalšího vzdělávání na středních školách jsou diferencované podle stupně postižení a je potřeba je u rodičů a žáků ze strany odborníků podporovat a více diferencovat, aby žáci získávali na středních školách takové vědomosti a dovednosti, které by jim v pozdějších obdobích života pomáhaly zvládat sociální situace, zejména v oblasti pracovního uplatnění a sociální integrace do společnosti intaktní populace. (Pipeková, 2006, s.70)

Osoby s lehkou mentální retardací jsou schopny se za určitých podmínek vyučit na odborném učilišti, získat výuční list pro určitou manuální činnost a zařadit se na trh práce, založit rodinu a vychovávat děti. Složitější situace je u osob s těžším stupněm mentálního postižení, kdy je potřeba při volbě pracovního uplatnění hledat nové možnosti, jako například formy podporovaného zaměstnávání s asistenční pomocí, chráněné dílny vznikající při nestátních neziskových organizacích. Uspokojování potřeb osob s těžkým mentálním postižením v tomto období zůstává v závislosti na jejich bezprostředním okolí, využívání volného času musí být někým koncipováno. Je snaha o normalizaci života osob s mentálním postižením tak, aby se co nejvíce podobal životu intaktní společnosti.

### 3.3 Spinální svalová atrofie

Spinální nervová atrofie se řadí mezi onemocnění nervového systému, mezi tzv. onemocnění nervosvalová nebo také nemoci periferního systému. Toto onemocnění zahrnuje skupinu geneticky podmíněných onemocnění, jejímž podkladem je degenerace motorických buněk. Je to onemocnění geneticky podmíněné, vrozené. Název v sobě zahrnuje důležitá fakta, že původ je v míše a následkem je úbytek svalové hmoty – atrofie. Podle věku, podle vzniku, rychlosti progresu, lokalizace maxima postižení a způsobu dědičnosti se rozlišují **proximální svalové atrofie** a **distální spinální atrofie**.

**Distální spinální svalové atrofie** tvoří zvláštní skupinu onemocnění s převahou klinického postižení na akrálních svalových skupinách končetin. Mají většinou nezhoubný průběh, nemocné výrazněji neomezují ani nezkracují jejich věk. **Proximální typ** má genetickou vazbu na pátý chromozom.

Spinální svalová atrofie se dělí do čtyř typů:

**Spinální svalová atrofie I. typu – akutní infantilní forma (Werdnigův – Hoffmannův syndrom)**

Tvoří asi ¼ všech případů. K progresi dochází v prvních měsících života. Spontánní hybnost se omezuje na minimum. Genová analýza umožňuje v současné době již prenatální diagnostiku a je jedinou účinnou prevencí onemocnění. Příčinou nejčastěji se vyskytující formy je delece (ztráta některých z vnitřních oblastí chromozomu) 5. chromozomu.

**Spinální svalová atrofie II. Typu – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigova – Hoffmannova syndromu)**

Je ze spinálních svalových atrofií nejrozšířenější. Tvoří téměř polovinu všech diagnostikovaných případů. Ke klinické manifestaci dochází často již v kojeneckém věku, u většiny dětí se první příznaky objeví do 5 let. U batolat a dětí předškolního věku periferní léze postihuje nejprve kořenové svalstvo dolních končetin. Vznikají výrazné svalové hypotrofie dolních končetin a nápadná je i jejich růstová retardace. Chlapci jsou postižení častěji a klinický průběh je těžší. Léčba onemocnění je pouze symptomatická, nutná je soustavná rehabilitace, metodou volby je ortopedická korekce deformit páteře, v pokročilých fázích nemoci podpůrná ventilace. (Jedlička, Keller, 2005, s. 382)

### **Spinální svalová atrofie III. Typu – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův – Welanderové syndrom)**

Tvoří pouze necelých 10 % spinálních svalových atrofií. Onemocnění má chronický průběh, manifestuje se v dětském či adolescentním věku, příp. v časně dospělosti postižením kořenového svalstva dolních končetin, které může být asymetrické. U většiny nemocných se v průběhu let přidružuje postižení proximálního svalstva horních končetin, mimického svalstva a jazyka. (Kočová, 2017, s. 45,)

### **Spinální svalová atrofie IV. Typu – vlastní adultní forma (Aranův – Duchenneův syndrom)**

Bývá někdy považována za variantu předchozí formy. Nemocné výrazněji neinvalidizuje ani nezkracuje jejich věk. Péče o pacienty se SMA by se měla přizpůsobit spíše míře jejich aktuálního funkčního stavu než původní klasifikaci typů SMA. Z tohoto důvodu je forma klasifikace současné funkční úrovně rozlišena na děti a dospělé, kteří v současné době nejsou schopni samostatně sedět. Do sedících jsou zahrnuti ti, kteří mohou samostatně sedět, ale nemohou sami chodit. Chodící jsou schopni chodit samostatně bez jakékoliv opory. (Kočová, 2017, s. 45)

#### **3.3.1 Život se spinální svalovou atrofií**

Nemoc Spinální muskulární atrofie se řadí do kategorie tzv. nemocí s malou nadějí na uzdravení. Je to nemoc postihující psychicky především rodiče dítěte, má dramatický průběh, s výkyvy jednou k lepšímu, jindy k horšímu, s větší nebo menší nadějí na léčení, končící mnohdy nevyhnutelně úmrtím dítěte či adolescenta. Proto lékaři a všichni zdravotníci a sociální pracovníci (ale i všichni, kdo se s rodinou stýkají) mají životní situaci takto těžce



zkoušených rodičů respektovat a své chování, jednání, a zvláště komunikaci s nimi velice taktně přizpůsobit jejich duševnímu stavu (Matějček, 2001, s. 58).

Stres v dítěti i v dospělém vyvolává poznání, že nějaká síla mimo jeho kontrolu ovládá jeho život. Tím více se toto zjištění týká rodičů, neboť oni více než dítě samo jsou si vědomi své bezmocnosti a kolísají mezi nadějí a zoufalstvím. Navíc jsou pod velkým stresem, aby před dítětem působili vyrovnaným dojmem a nepřenášeli na ně své úzkosti. Zde je na místě velmi citlivý přístup v celém multidisciplinárním týmu péče o pacienty se SMA (Kočová, 2017, s. 49).

Bohužel zkušenost rodičů je mnohdy jiná, velmi otevřeně někteří odborníci nahlíží na osud takového dítěte jako na téměř zpečetěný, s nemožností žít kvalitní život. Rozhovory s adolescenty se SMA však vypovídají o jiném pojetí, oni sami považují kvalitu života za velmi důležitou a chtějí být účastni socializačního procesu, včetně pravdivé a reálné inkluze. Zdravotní a sociální pracovníci, konzultanti rané péče mají nabízet podporu rodičům především z pohledu úcty k životu, s tím, že i toto dítě je velkým darem života. Přináší nové rozměry a možnosti sebereflexe, kdo jsem a jakou mám hodnotu. Přináší výzvu k plodnosti života v naději (Gruber, 1995, s. 96).

Život dětí se SMA a jejich okolí výrazně ovlivňuje fakt progresu a fatálnosti nemoci. Rychlost progresu závisí na typu SMA a na věku, ve kterém se nemoc projevila. Děti s SMA si samy často nerady a obtížně připouštějí postupující úbytek schopností a sil, navenek se snaží zvládat věci bez dopomoci a velmi nelibě nesou asistenci druhých, odmítají ji. Tím může snadno dojít k přetížení, které zhoršuje celkový zdravotní stav. Pomoc je dětem potřeba nabízet citlivě, nenásilně, zadávat zvládnutelné úkoly. Používáme-li odlehčené pomůcky (nádobí, pastelky apod.), ideální je opatřit stejné pro celou třídu. Co se týká vzdělávání, tak většina dětí s SMA je vzdělávána formou individuální integrace do běžných MŠ a ZŠ. Vzhledem k zachovaným kognitivním a někdy až nadprůměrným rozumovým schopnostem není při integraci tolik potřeba věnovat pozornost zvládnutí učiva, ve výuce je potřebná pouze technická kompenzace úbytku hybnosti. O to více je však důležité se věnovat sociálnímu aspektu integrace. Nárůst bezmoci dětí se SMA často kompenzují direktivností v komunikaci, někdy přecházející až do manipulativního chování. To jim komplikuje navazování přátelských vztahů, ztěžuje začlenění do vrstevnické skupiny. Je proto potřeba je učit projevovat přání a žádosti příjemnějším a sociálně přijatelnějším způsobem. Ze sociálního hlediska je velmi důležité, aby se dítě s SMA mohlo účastnit všech společných aktivit třídy (Bartošová, 2017, s. 84).

### 3.4 Autismus

Poruchy autistického spektra (dále PAS) byly řazeny do skupiny pervazivních vývojových poruch, které se projevují od narození nebo mají svůj počátek v období kolem 2–3 roku věku dítěte. Řadíme je k nejzávažnějším poruchám psychického vývoje dětí. Pervazivní znamená, že je zasaženo nebo hluboko v člověku, něco, co postihuje celou osobnost, co proniká všemi směry, co je trvalé.

PAS jsou definovány behaviorálně, tedy jako soubor specifických projevů a chování, který u takových jedinců pozorujeme. Pro diagnostikování PAS jsou zásadní problémy ve všech třech následujících klíčových oblastech, které tvoří tzv. autistickou triádu:

1. Sociální interakce a sociální chování – dítě nenavazuje běžné citové vztahy, nezajímá se o hru s druhými dětmi, žije ve svém uzavřeném světě, sociální interakce jsou neobvyklé a omezené.
2. Řeč a komunikace – jde o opožděný a zvláštní vývoj řeči a poruchu komunikace včetně jejich neverbálních a neverbálních forem. Řeč často obsahuje bizarní prvky (např. echolálie), oční kontakt je snížený. Mimické vyjádření emocí, porozumění pocitům druhých a empatie jsou omezené.
3. Představivost, zájmy, hra – narušení představivosti blokuje vývoj hry, tolik důležité pro psychický vývoj dítěte. Dítě vyhledává spíš jednoduché stereotypní činnosti, rituály či opakující se pohyby, má odpor ke změně. Myšlenkové procesy jsou rigidní, nepružné, časté jsou rovněž atypické zájmy. (Sládečková, 2014 s. 15)

Autismus je vymezen jako porucha psychického vývoje charakterizovaná kvalitativním zhoršením vzájemných interakcí, způsobů komunikace, omezeným, stereotypně opakujícím se repertoárem zájmů a aktivit. Vždy se vyskytuje určitý stupeň celkového narušení kognitivních funkcí. Definování autismu jako poruchy psychického vývoje zároveň určuje nevyhnutelnost procesu diagnostického přístupu, tj. vypracování vývojového posudku za spoluúčasti více odborníků, s respektováním informací od rodičů. Spolupráce odborníků je určována samotným charakterem autistické poruchy:

- neurobiologická podstata a souvislost s výskytem izolovaných poruch (vliv na kvalitu symptomatologie – výskyt metabolického onemocnění, epilepsie, jiné vývojové poruchy CNS dokážou ovlivnit obraz poruchy – výskyt poruchy a onemocnění v rodině), vyžadující medicínský přístup,

- typické poznávací deficity (problémy v oblasti paměti, pozornosti, vnímání) a způsob zpracování informací, nutnost poznání kvalit vývoje dítěte, stanovení profilu poznávacích schopností s ohodnocením silných a slabých stránek, vyšetření intelektu, vyžadující psychologický přístup,
- autismus jako porucha s výraznými komunikačními těžkostmi v přirozeném prostředí dítěte (dítě nemluví, tedy řeč neplní svoji funkci) s dosahem na jazykové schopnosti (pragmatické schopnosti – schopnost konverzace, porozumění, verbální komunikace) vyžaduje ohodnocení ze strany logopeda.

Podle mnoha autorů knih o autismu je důležité řešit otázku, kdo by měl u dítěte s autismem stanovit diagnózu. Autismus je natolik vážná vývojová porucha, která zasahuje do všech oblastí vývoje dítěte, že v procesu diagnózy by každý z uvedených odborníků měl mít rovnocenné místo. První zachycení dítěte, tedy vyslovení podezření na diagnózu se nejčastěji váže na ambulanci pediatra, tedy dětského lékaře anebo na jiného odborníka, ve většině případů neurologa. Velmi často na tyto problémy upozorňují pracovníci mateřské školy, kdy se dítě výraznou mírou liší od svých vrstevníků. Pracovníci mateřské školy by měli po zhodnocení primárních problémů dítě poslat na specializované pracoviště. (Murgaš, 2011, s. 173)

Děti s autismem se často projevují různými formami nápadného chování, jako jsou výbuchy vzteku, křik, kopání, bití a kousání. Intervence, která problémy řeší, musí vycházet ze znalosti celkového chování dítěte, jeho zdravotního stavu a jeho způsobu reagování v různých situacích. Spočívá ve využívání určitého souboru opatření řešících konkrétní způsoby nevhodného chování. Jako účinné cesty k řešení problémového chování se osvědčily tyto postupy:

1. prevence nevhodného chování. Známe – li předem situace, u nichž můžeme očekávat nevhodné chování dítěte, snažíme se je eliminovat nebo se na ně vhodným způsobem připravit.
2. Modifikace nevhodného chování. Snažíme se snižovat dobu, po níž se dítě věnuje nevhodným činnostem nebo nefunkčním rituálům, a postupně je nahrazujeme alternativními aktivitami. Nepřijatelné chování se objevuje nejčastěji tehdy, když dítě nemá, co na práci, proto nabízíme vhodnější náhrady nevhodných aktivit.
3. Zavádění postupných změn. Vzhledem k tomu, že děti s autismem mají rády stále a neměnné struktury, veškeré změny zavádíme zvolna a po malých krocích.

4. Úprava prostředí. Častou příčinou nevhodného chování u dětí s autismem je strach nebo úzkost vyvolané nevhodným, např. příliš hlučným prostředím, přítomností velkého množství osob a nedostatkem soukromí. Jevy, které identifikujeme jako spouštěče nevhodného chování, se snažíme eliminovat.
5. Využití kompromisů. S nevhodným chováním dítěte se nelze smířovat, jak to někteří rodiče a vychovatelé z bezradnosti činí. Nevhodné návyky však můžeme odstraňovat postupně a nahrazovat je návyky pozitivními nebo alespoň přijatelnými.
6. Zavedení pravidel. Dodržování dohodnutých pravidel do značné míry závisí na mentální úrovni dětí. Ale všechny děti by měly přesně vědět, které jejich chování je odměňováno, které je v určitých situacích tolerováno a které je pro okolí nepřijatelné.
7. Sebeřídící techniky. Neschopnost předvídat a vyrovnat se s nečekanými změnami je pro lidi s autismem velký problém. Pokud se nečekaným změnám nelze vyhnout, měli by na ně být předem připraveni.
8. Relaxační metody. Využívat jednoduchých dechových cvičení, různých individuálně odlišných způsobů navozování dobré nálady (obrázkem, hudbou). Provádět fyzická cvičení, masáže, využívat tanec, výtvarné techniky apod.
9. Využívání speciálních zájmů a schopností. (např. matematická paměť, technické dovednosti, práce s počítačem) k usměrňování a nácviku žádoucích modelů chování.
10. Využívání rituálů. Racionálně uspořádaný průběh dne je sám o sobě rituálem, který pomáhá dítěti v orientaci v čase a prostoru a rodičům v hospodaření s časem. Není důležité, jak je den uspořádán, důležitější je že v něm existuje struktura, která se dodržuje. Nutně do něj musí být i zabudována doba, kdy se dítě zaměstnává samo. (Kaufmannová – Huberová, 1998, s. 37)

Ve společnosti stále přežívá názor, že za jakýkoliv problém v chování dítěte může špatná výchova rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k poznámkám a „dobrým radám“, které rodiče, zvláště matky zraňují. Situaci zhoršuje i fakt, že postižení autismu není viditelné. Matějček zdůrazňuje význam tohoto faktoru a konstatuje, že vrozené postižení přijímá laická veřejnost s jistým podezřením, zatímco vady získané v průběhu života přijímá realističtěji. (Matějček, 2001, s. 68).

První postoj vzbuzuje v rodičích snáze pocit viny, ponížení a někdy i odpor vůči svému dítěti, zatímco druhý postoj naopak vyvolává jejich odhodlání pomáhat, cvičit.

Na tomto podkladě můžeme usuzovat, jak je dítě s PAS společností vnímáno. To znovu poukazuje na stálou potřebu větší informovanosti v zájmu překonávání předsudků, které jsou v postojích společnosti vůči dětem s autismem běžné a které se pak negativně přenášejí do rodin těchto dětí. Ani reakce nejbližšího okolí nebývá pro rodiče povzbudivá. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči nešetrným slovům a netaktnímu jednání ostatních lidí v okolí. Věty „já bych ho naučil poslouchat“ či „dejte ho do ústavu“ jsou pro rodiče velmi bolestné, stejně jako přehnaný soucit. Někdy bohužel tento nápor stresu nevydrží jeden z rodičů a rodina se rozpadne. Jindy odloží dítě s autismem do ústavu ze strachu z reakcí druhých lidí. I finanční podpora státu není natolik dostačující, aby zbavila rodinu existenčních starostí. Matka zůstává s dítětem doma a pouze otec se podílí na finančním zajištění rodiny. (Sládečková, 2014, s. 89–90)

Nelze přeučit dítě s autismem, aby se stalo normálním podle našich měřítek. Děti s autismem jsou jiné, mají právo být jiné a našim úkolem není přetvářet je k našemu obrazu, ale naučit je žít s jejich deficitem a snažit se najít vzájemné porozumění mezi naším a jejich světem.

### 3.4.1 Život dětí s autismem

Rodiče se musí s autismem svého dítěte seznamovat (pátrat po informacích), pochopit jej, a naučit se s ním zacházet, což není snadný úkol ani za asistence odborníků (kurzů a konzultací), protože každý člověk s autismem a projevy jeho postižení jsou naprosto jedinečné. Rodiče se musí svému dítěti věnovat mnohem intenzivněji, než je tomu u zdravých dětí, pátrat po vhodných a účinných speciálních metodách jeho výuky a výchovy, a mnohem aktivněji je učit zvládat základní praktické, a i ty nejjednodušší sociální dovednosti. Výrazné změny zasahují také do celého rodinného režimu. Na spolupráci rodiny v této obtížné životní situaci se musejí podílet všichni její členové. Dítě s autismem navíc nebývá v dospělosti schopno samostatného života, takže se jeho rodiče připravují také na to, že se o něj budou starat déle než prvních osmnáct nebo dvacet let jeho života. Rodiče jsou navíc zasaženi v rovině výchovných ambicí, protože přes veškerou jejich snahu se postižené dítě nevyvíjí tak, jak doufali. Ekonomická aktivita jednoho z rodičů obvykle ustupuje celodenní náročné péči, což přináší nežádoucí důsledky pro životní úroveň celé rodiny, která musí hospodařit jen s jedním příjmem. Profesní aktivitou ale nerozumíme pouhé vydělávání peněz, profese je i prostorem pro seberealizaci a dosažení osobních cílů každého člověka. Pokud jeden z rodičů svou profesi opustí, musí najít jinou náplň pro směřování svého

života, stane-li se touto náplní péče o dítě s postižením, je to spojeno s nebezpečím vyhoření nebo příliš intenzivní a v důsledku zatěžující péče, která brání dítěti v rozvoji samostatnosti. Pokud mají rodiče více dětí, dochází k naplnění jejich rodičovských ambicí prostřednictvím zdravých potomků, ale praktický život je o to složitější. Rozložení sil mezi povinnosti spojené s péčí a výchovou dětí, trávení volného času s dítětem s autismem, problémy spojené s běžným životem, s cestováním, se společným trávením času a obvyklými společenskými aktivitami, to všechno jsou úkoly vyžadující maximální nasazení obou rodičů, případně dalších dospělých členů rodiny. Na vlastní relaxaci, obnovu sil, péči o vlastní zdraví nezbývá rodičům čas vůbec. Během prvních let to možná nebude znát, ale později se stane dlouhodobá únava a přehlížení signálů vlastního těla častou příčinou vážnějších zdravotních komplikací, které významně ztíží možnosti rodičů v péči o dítě s postižením. Mimořádná situace nastává v případě, že dítě s autismem žije v rodině s rodičem – samoživitelem. Pečovat o dítě s autismem je náročné i v úplné rodině, rodič – samoživitel stojí tím spíše před nelehkým úkolem, jak zajistit svému dítěti komplexní péči, a zároveň neúplnou rodinu ekonomicky zabezpečit. V mnoha rodinách jsou rodiče okolnostmi postaveni před rozhodnutí svěřit dítě do ústavní péče. Toto rozhodnutí je vždy složité. Je úkolem profesionálů, aby i v této situaci nabídli rodině podporu a doprovázení a je úkolem společnosti, aby se pobytová zařízení svým způsobem života blížila úrovni života v rodině. Rodiče také často pocítují napětí ve své zodpovědnosti za sourozence postižených dětí, kterým by často rádi dopřáli více pozornosti. Snížení životní úrovně rodiny vnímají rodiče úkorně zejména vzhledem k potřebám zdravých dětí. (Matoušek, 1997, s. 109)

Postižení autistického spektra ovlivňuje nejen všechny složky života člověka, který jím trpí (proto označujeme tuto vývojovou poruchu jako pervazivní, tj. všeprostupující), ale také všechny složky života rodiny, ve které člověk s autismem žije.

U dětí s autismem můžeme již od narození pozorovat zvláštnosti v sociálním chování. Je jiné než u ostatních dětí, je velice různorodé. Typicky si lidé představují dítě, které nevyhledává a neudrží oční kontakt, nemazlí se, drží se v ústraní. Z vlastní praxe však víme, že to tak vůbec být nemusí. Dokonce známe děti, které se chodí objímat, nechají se pohladit a oční kontakt bez problémů také udrží. U dětí s lehčími formami autismu nemusí být rozdíly v sociálním chování nijak zvlášť patrné. To, že děti s autismem nenavazují většinou sami od sebe kontakt a mohou působit až otažitě, vyplývá z jejich obav z okolního světa a nejistoty. Proto mívají problémy v komunikaci větší, než by mohly být. Lidé s poruchami autistického spektra se cítí v našem světě ztraceni, nervózní, mnohdy nechápou celou řadu

slov, vět, gest, vtipů apod. Člověk s PAS působí v našem světě jako cizinec. Říká se, že náš svět je pro něj jako puzzle, jehož dílky do sebe nezapadají (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J., 2007, s. 95).

Autisté mají často opakující se chování, tzv. repetitivní. Inklinují ke stereotypii. Nesnáší jakékoliv změny v tom, co již mají zafixované, protože přichází o jistotu, co bude následovat. Jakákoliv změna může u některých jedinců vyvolat úzkost, napětí, agresi až záchvat. Je dobré nedávat podněty ke spuštění takového chování. Rušivé chování je velkým a mnohdy největším problémem dětí s PAS. Jedná se o rušivé projevy typu sebepoškozování – kousání se, škrábání, bouchání se do hlavy pěstmi nebo 15 o zeď, nebo o agresi zaměřenou proti ostatním – kopání, bití, tahání, kousání aj. (Jelínková, 2001, s. 52).

### 3.5 Epilepsie

Epilepsie je chronické onemocnění mozku, kdy hlavním projevem jsou nervové – epileptické záchvaty. Pojem záchvat se v medicíně využívá k vyjádření skutečnosti, že příznaky přicházejí náhle, nečekaně, při plném zdraví a trvají krátce, samovolně nebo po léčebném zásahu ustupují. Epileptický záchvat je projevem náhlé a přechodné poruchy mozkové činnosti, která může mít různé příznaky a to bezvědomí, křeče, poruchy citlivosti, stavy dezorientace. Podstatou epileptického záchvatu je výboj nervových buněk. (Murgaš, 2011, s. 255)

Tato porucha se projeví změnou vědomí, příznaky motorickými, senzitivními, sensorickými nebo vegetativními. Charakter těchto příznaků závisí na způsobu šíření výbojů. V podstatě existují dva typy epileptických záchvatů:

- záchvaty, které se opakují spontánně,
- záchvaty příležitostné, vyprovokované, například intoxikací nebo traumatem. (Vítek – Vítková, 2010, s. 67)

Epilepsie se vyskytuje po celém světě bez ohledu na věk, rasu, zeměpisnou polohu a socioekonomickou strukturu. Průměr statistik ukazuje, že asi 1 – 1,5 % populace trpí epilepsií. Výskyt je poněkud větší v mužské populaci.

U každého pacienta, který prodělal první epileptický záchvat, se provádí podrobný anamnestický rozbor obtíží, interní a neurologické vyšetření. Cílem jakéhokoliv vyšetření v medicíně je získání anamnestických dat. Platí to také při vyšetření nemocného s epilepsií. V rámci rodinné anamnézy je třeba sledovat možnost výskytu záchvatových stavů a poruch

vědomí kvůli zhodnocení možnosti genetické zátěže a částečně i typu dědičnosti ještě před genetickým vyšetřením. Osobní anamnéza může odhalit přítomnost prenatálního, perinatálního či postnatálního poškození, tedy prodělaných nemocí, které mohou být příčinou epileptických záchvatů. Vztah k záchvatům mají také informace o užívání drog, alkoholu, léků. (Moráň, 2007, s. 29)

Všeobecně můžeme říci, že epilepsie vzniká spojením dvou faktorů, a to na základě vnitřní dispozice a vnějších získaných či provokujících mechanismů. Pod dispozicí se většinou rozumí genetické vlivy. Ty způsobují, mozek některých lidí má za určitých okolností sklon k epileptické reakci. Některé typy epilepsií se spojují s poruchami konkrétního genu. Existuje mnoho vnějších spouštěcích mechanismů, které vedou k symptomatické epilepsii. Takto označujeme epilepsii, kdy jsou epileptické záchvaty příznakem jiného onemocnění mozku. Co se týká epileptického záchvatu v dětském věku, tak v tomto věku jsou nejčastějšími záchvaty febrilní křeče, stav, který vzniká při prudkém zvýšení teploty. Dítě má při záchvatu většinou poruchu pohledu, je v bezvědomí, má křeče končetin s trváním 2–3 minuty. U dětí se vyskytují tzv. myoklonicko – astatické záchvaty, kdy se tento typ projevu škrábáním ramen, paží, poklesem hlavy. Dětem se podlamují kolena. Záchvaty jsou spojené s nebezpečím úrazu a pádů. Lennoxov – Gastautov syndrom patří mezi závažné formy epilepsie a projevuje se kombinací více typů epileptických záchvatů. Charakteristické jsou vzpínavé záchvaty svalstva osově části těla, které se mohou vyskytovat ve spánku i přes den, dále astatické záchvaty s pádem na zem. Dalším projevem bývá mentální zaostávání. Léčba tohoto epileptického syndromu je často neúspěšná. (Murgaš, 2011, s. 264)

### 3.5.1 Život s epilepsií

Pro harmonický vývoj dítěte s epilepsií má mimořádný význam kvalitní sociální prostředí, ve kterém dítě žije. Je to především rodina a škola. Především v rodině by mělo dítě najít uspokojení fyzických a psychických potřeb, citové naplnění, vlídnost, pocit bezpečí. Důležité je i usměrnění, pobízení ke smysluplné aktivitě, ale zejména osobní vzor. Trpí – li dítě chronickým onemocněním, a pro epilepsii obzvláště, vzájemné vztahy mezi nemocným dítětem a jeho sociálním prostředím jsou ohrožené. V zájmu prevence interpersonálních vztahů, je třeba dodržovat některé zásady komunikace, resp. jiným rizikům je vhodné se vyhýbat. Pro rodiče dítěte je důležité, aby diagnózu dítěte přijali. Je potřeba, aby se s dítětem o nemoci dokázali otevřeně bavit, samozřejmě přiměřeně věku. Výchova nemocného dítěte by neměla být přehnaně ochranná, ani příliš shovívavá. Některé děti vytuší úzkostné



postoje a obavy svých rodičů a potom jich zneužívají. Velmi často ale nepříznivě působí omezování přirozené, spontánní dětské aktivity. Namísto neustálých zákazů je potřeba hledat a poskytnout jiní, dostupné činnosti, zdůrazňovat to, co dítě může dělat, čemu se může věnovat. O tom, že dítě má epilepsii, by měli vědět i vyučující v mateřské škole nebo na základní škole. Hlavním cílem léčby epilepsie u dětí je dosáhnout stav, kdy dítě a jeho rodina může vést život co s nejmenším omezením. Nevyhnutelným předpokladem optimální životní pohody u dětí s epilepsií je nejen dostatečná kontrola záchvatů a minimalizace nežádoucích účinků antiepileptik, ale i průměrná pohoda v oblasti psychické, vzdělávání, chování, kulturní a v oblasti mezilidských vztahů. Sledování kvality života je obzvláště důležité u dětí s epilepsií, protože právě u pacientů dětského věku je zvýšený výskyt poruch chování a učení. Jejich výskyt nemusí souviset s frekvencí záchvatů, tj. s klinickým průběhem onemocnění, proto se můžou někdy i přehlédnout. Tím se může ovlivnit i tak snížená kvalita života daného pacienta. (Murgaš, 2011, s. 289)

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 POJETÍ VÝZKUMU

S ohledem na téma diplomové práce byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, což také vyplynulo z charakteristiky zvoleného výzkumného cíle. Jak uvádí Kutnohorská (2008, s. 65), lze tuto metodu použít při výzkumu, který se týká života lidí, jejich potřeb, vzájemných vztahů a chování. Při tomto výzkumu se pracuje s malým vzorkem respondentů, u kterých není kladen důraz na statistickou reprezentativnost. Touto metodou lze zkoumat a rozpoznávat širší kontext jevů, které výzkumníka zajímají. Jde o nematematický analytický postup.

Pro tuto formu výzkumu je jednou z technik sběru dat rozhovor a v našem případě byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. Jeho výhodou je, že tazatel si určí téma a jakési jádro otázek, na které má být odpovězeno, ale jejich pořadí je ponecháno na vývoji situace při rozhovoru. V případě potřeby lze k tomuto základu přidat další doplňující základy. (Miovský, 2006, s. 160)

Tento výzkum jsme realizovali s cílem zjištění, zda je příspěvek na péči dostačující na pokrytí potřeb dítěte s postižením. Výzkum byl zahájen v měsíci září 2017, kdy jsme nejprve získávali souhlasy respondentů k uskutečnění rozhovoru. Po získání souhlasů následovalo studium literatury potřebné pro vytvoření struktury k rozhovorům, ale také pro tvorbu teoretické části diplomové práce. Samostatné provedení výzkumného šetření a sběru dat probíhalo od října do listopadu 2017. V následujících měsících probíhalo zpracování výsledků a sepsání závěrečné práce.

### 4.1 Výzkumný cíl

Hlavním výzkumným cílem je zjistit, *zda je příspěvek na péči dostačující na pokrytí potřeb dítěte s postižením.*

#### Dílčí výzkumné cíle

- Popsat způsob informování pečující osoby o možnostech sociální pomoci v době zjištění postižení jeho dítěte.
- Popsat spokojenost s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě.
- Popsat spokojenost s organizací sociálního zabezpečení jako takového.
- Popsat dostupnost sociální podpory pro děti s postižením.

## 4.2 Výzkumná otázka

Je výše příspěvku na péči dostačující k pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona?

### Dílčí výzkumné otázky

- Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě?
- Jaká je spokojenost s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě?
- Je sociální zabezpečení jako takové dobře organizačně strukturované pro potřeby dítěte?
- Jaká je dostupnost sociální podpory pro děti s postižením?

## 4.3 Popis výzkumného souboru a způsob jeho výběru

Výzkumným souborem jsou:

- Pečující osoby dětí, které pobírají příspěvek na péči

Způsob výběru zkoumaného souboru jsme zvolili záměrný. Do výzkumu tak bylo zapojeno 6 respondentů, jejichž děti pobírají příspěvek na péči. Respondenti byli získáni na základě osobních kontaktů. Rozhovory se uskutečňovaly vždy po předchozí telefonické domluvě na místě, které si určil sám respondent. Většinou však rozhovory probíhaly v domácnosti respondenta nebo v místě jeho zaměstnání. Všechny rozhovory byly po předchozí domluvě nahrávány na mobilní telefon. Pro přehled uvádíme tabulku respondentů. Tabulka zahrnuje počet dětí, o které respondent pečuje, výši příspěvku na péči a zda využili možnosti navýšení příspěvku na péči a také zahrnuje dávky, které respondent pobírá.

Tabulka 1: Přehled respondentů

Počet respondentů	Počet dětí, o které pečují	Výše příspěvku na péči + navýšení příspěvku na péči	Další dávky, které pobírají
Respondent č. 1	1	9 900,-	Karta ZTP, příspěvek na mobilitu
Respondent č. 2	1	9 900,-	Karta ZTP/P, příspěvek na mobilitu
Respondent č. 3	2	13 200,-; 13 200,-	Karta ZTP/P, příspěvek na mobilitu
Respondent č. 4	1	9 900,-	Karta ZTP, příspěvek na mobilitu
Respondent č. 5	1	13 200,-+2 000,-	Karta ZTP/P, příspěvek na mobilitu
Respondent č. 6	1	13 200,- + 2 000,-	Karta ZTP, příspěvek na mobilitu

#### 4.4 Způsob sběru dat

Pro kvalitativní výzkum byla zvolena jedna výzkumná metoda:

- Polostrukturovaný rozhovor pro pečující osoby dětí pobírající příspěvek na péči.

Polostrukturovaný rozhovor byl tvořen na základě stanoveného hlavního výzkumného cíle a navazujících dílčích výzkumných cílů.

Před uskutečněním polostrukturovaného rozhovoru byla nejprve provedena příprava. Vytvořili jsme si určité schéma otázek, které bylo pro tazatele závazné. Toto schéma specifikuje určitý okruh otázek, na které jsme se chtěli účastníků ptát. Toto schéma obsahuje 14 otázek a některé otázky mají i své podotázky. Jak už jsme uváděli výše, rozhovory probíhaly po předchozí domluvě buď u respondentů v jejich domácnosti nebo v místě zaměstnání. U některých respondentů byly v přítomnosti i jejich děti.

Všechny rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon. U rozhovorů se neobjevil žádný problém, respondenti odpovídali jasně a srozumitelně, v případě, že otázce neporozuměli, tak byla otázka objasněna.

#### 4.5 Způsob zpracování dat

Získaná data z polostrukturovaných rozhovorů jsme zpracovali nejprve přepisem (transkripcí) z audiozáznamu do PC. Před přenesením rozhovorů do diplomové práce byly provedeny jejich úpravy, aby se zamezilo ztrátě anonymity. Pro větší přehlednost a z důvodů zachování anonymity byli respondenti označeni symboly R1, R2, R3, R4, R5 a R6 a jsou zde uvedena jména dětí respondentů. Jména jsou opět smyšlená.

Pro zpracování dat v kvalitativním přístupu jsme zvolili metodu zakotvené teorie, která je vhodná, jak pro analýzu fenoménů, které se opírají o prožitou zkušenost, tak pro popsání dynamických jevů a procesů, čímž zapojování do běžného života a formování životní perspektivy bezpochyby je. Jak uvádí Strauss a Corbinová (1999, s. 14), je to teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. Což znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatím ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. Základním cílem výzkumu není popsat singulární jevy, ale definovat novou teorii. Tato teorie má být zakotvena v datech, to znamená, že jako výzkumníci přistupujeme k datovému materiálu s maximální nepředpojatostí a otevřenou myslí. Předem definujeme pole svého zájmu. „*Začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné*“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 14).

Při analýze dat jsme použili metodu otevřeného kódování. Po shromáždění dat a jejich přepisu do písemné podoby následuje definování základních jednotek a tvorba systému kategorií a těmto kategoriím odpovídajících kódů. Přiřazování určitých zkratk nebo jiných způsobů označování kategorií (a k nim přiřazených určitých částí textu) označujeme za kódování. Pro objasnění podstaty otevřeného kódování je třeba vysvětlit význam některých pojmů. (Miovský, 2006, s. 172)

*Významová jednotka* je určitý úsek v textu (např. přepisu interview), který je nositelem nějaké informace. Významové jednotky jsou složeny z pojmů, které označují jednotlivé události.

*Kategorie (třídy pojmů)* vznikají tím, že se vzájemně porovnávají a třídí významové jednotky a v nich obsažené pojmy, s cílem zjistit, zda náleží

jinému podobnému jevu (významové jednotky se překrývají) nebo jinému jevu nenáleží a tvoří tedy samostatný celek. Tímto způsobem jsou pojmy seskupovány do vyššího řádu (kategorie). Proces seskupování dílčích pojmů se nazývá kategorizace. Kategorie mají tzv. pojmovou přitažlivost, tj. vážou k sobě různé podskupiny pojmů neboli subkategorie. Jednotlivé kategorie a subkategorie se pojmenovávají dle potřeby adekvátními názvy (Miovský, 2006, s. 228).

Dále jsme použili tzv. axiální kódování, kdy podle Strausse a Corbinové (1999, s. 157) začneme skládat kategorie dohromady. Každá kategorie má ve výsledné vysvětlující teorii své přesné místo a musí zapadat k ostatním do integrovaného celku. Účelem axiálního kódování je navrhnout a ověřit vztahy mezi kategoriemi podle paradigmatu a pokračovat ve vyhledávání rozdílů v jejich vlastnostech prostřednictvím jednotlivých dimenzí těchto vlastností.

Základní otázky jsou například:

Jaké druhy proměnných ovlivňují tento jev?

Jaká strategická nebo běžná jednání nebo interakce se zde vyskytují?

S jakými výsledky?

Co se stane, když dojde ke změně podmínek?

V tomto kódování se soustředíme na bližší určení kategorie pomocí podmínek, které jej zapříčiňují, kontextu, v němž je zasazen, strategií jednání a interakce, pomocí kterých je zvládán, ovládán, vykonáván, a následků těchto strategií.

Naše axiální kódování probíhalo na základě následujícího modelu dle Strausse a Corbinové (1999, s. 72):

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY

(B) JEV

(C) KONTEXT

(D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY

(E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE

(F) NÁSLEDKY

Selektivní kódování je posledním krokem naší analýzy. Jde při něm o integraci pojmů kolem centrální kategorie a doplňování kategorií, které je třeba dále rozvinout a propracovat (Strauss, Corbinová, 1999, s. 163). Definice selektivního kódování zní: „*popisné vyprávění o ústředním jevu výzkumu*“ (Strauss, Corbinová, 1999. s. 86).

Dle Strausse a Corbinové (1999, s. 87) tohoto cíle dosahujeme prostřednictvím několika kroků.

- 1) Vyložit kostru příběhu.
- 2) Je uvedení pomocných kategorií do vztahu k centrální kategorii podle paradigmatu.
- 3) Kategorie jsou vzájemně vztahovány k dimenzionální úrovni.
- 4) Tyto vztahy jsou ověřovány podle údajů.
- 5) Doplnění kategorií, které je třeba dále upřesnit anebo rozvinout.



## 5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Interpretace dat proběhla na základě popisu výsledků všech typů kódování – otevřené, axiální, selektivní. Kapitola 5.1 popisuje otevřené kódování a popisuje ho na základě stanovených dílčích výzkumných otázek. Dále jsou zde uvedeny výsledky axiálního a selektivního kódování.

### 5.1 Popsat způsob informování pečující osoby o možnostech sociální pomoci v době zjištění postižení jeho dítěte.

#### KATEGORIE: SPOLEHNOUT SE SÁM NA SEBE

**Kódy: neosobní přístup sociálních pracovníků, teoretické rady, samostatné hledání informací.**

*„Žádné informace jsem neměla, protože jsem byla doslova do toho hozená, doslova a do písmene hozená a uč se plavat. Jediné tak co, dali letáčky, kde bylo napsané, na co jsme měli nárok.“ (R1)*

**Reflexe:** Výpověď upozorňuje na skutečnost, že pečující osoby nejsou dostatečně informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě v době zjištění postižení. Informace jsou jim předávány ve formě letáčků, v horším případě si musí všechny informace dohledat vlastním způsobem. Z výpovědi respondentů bylo patrné, že na začátku jejich situace nebyli schopni racionálního uvažování, z důvodu tak těžké psychické zátěže. Byla to pro ně těžká situace, kterou jim ztížila ta skutečnost, že nevěděli, na koho se obrátit. Respondenti měli pocit, že je různé instituce vždy jen někam odkážou, a to samé udělá další instituce. Takže informace, které potřebují, si musí dohledat sami. Je potřebné, aby se v této situaci mohli lidé obrátit na někoho, kdo jim podá adekvátní informace a aby věděli, jak mají postupovat dále. Zde můžeme zdůraznit roli sociálního pracovníka ve zdravotnickém zařízení.

*„Představte si situaci, jako by fakt, matku, která je v psycho stavu, z toho, že je sama s takovým děckem, neví, na co má nárok, potom přijde na ten úřad, otevře dveře a tam slečna, a zní jako „No a co jako potřebujete?“ (R2)*

**Reflexe:** Tato výpověď odkazuje na neprofesionální přístup některých sociálních pracovníků a potvrzuje to, že rodiče jsou v této situaci ne vždycky připraveni na vyřizování dávek na příslušných úřadech. Rodiče poté mají pocit, že žebrají o peníze a nemají chuť ani sílu

se dále informovat o nárocích na dávku. Výpověď také upozorňuje na to, že rodiče neví, na jaké dávky mají skutečně nárok.

## 5.2 Popsat spokojenost s vyřizováním příspěvku na péči

### KATEGORIE: NEJISTOTA, NEVĚDOMOST

**Kódy: domáhání se svého práva, samostatné hledání informací, dívání se skrz prsty, obavy o nárok na příspěvek na péči.**

*„Víte, na úřad chodit, to je, jako dojít do obchodu, něco se zeptala, pak vám dají štempl, že to máte zamítnuté a hotovo. Takže asi tak.“ (R1)*

*„Začátek byl jakoby krutý, protože mi pořád říkali, že mu jsou 3 roky, že mu nic není. To jsme se asi minimálně 3x museli odvolávat, aby to teda prošlo tím, že teda ten nárok opravdu má. A od začátku má vlastně ten 3. stupeň.“ (R2)*

**Reflexe:** Z těchto odpovědí můžeme usoudit, že respondenti byli opravdu nespokojeni s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě. Respondenti museli procházet dlouhým vyřizováním a odvoláváním se proti nepřiznanému příspěvku na péči i v případě, že po odvolání, byl dítěti připsán 3. stupeň příspěvku na péči. Někteří respondenti také dokonce zdůrazňovali i to, že ne všichni, co žádají o příspěvek na péči, jsou natolik průbojní, aby si na úřadech prošli vším tím vyřizováním. Tudíž v některých případech situace dopadne tak, že nedostanou to, na co nárok opravdu mají.

*„Oni ti lidi nevědí, na co mají nárok, a ne každý je průbojný, a ne každý se jako umí tím prodrat, ve vztahu na to že tihle ti lidi mají tyto děti na starost za pár usmolených korun a jako jim ještě dělají peklo na těch úřadech.“ (R2)*

**Reflexe:** Tato odpověď potvrzuje výrok z předchozí reflexe. Můžeme upozornit na jeden z kódů – dívání se skrz prsty. Kdy rodiče mají pocit, že se na ně sociální pracovníci dívají, jako by mohli za to, že se naskytli v takové situaci. Opět se také ve výpovědi dočítáme, že rodiče nevědí, na jaké dávky mají nárok.

### 5.3 Popsat spokojenost s organizací sociálního zabezpečení jako takového

#### KATEGORIE: NEOSOBNÍ PŘÍSTUP

**Kódy:** samostatné hledání informací, složitost, postoj sociálních pracovníků, neochota, nálepkování.

*„Nevím, na co mám nárok. Zkuste nám to nějak líc předložit, zkuste nám vyjít vstříc ve smyslu, nedívejte se na mě, že vás tady jakoby tahám z peněz. Fakt přemýšlejte nad tím, že to dítě živím, že se mu 24 hodin věnuju a že je to náročnější než jakoby se zdravým dítětem. Tak se na mě nedívejte jako na nějakého šupáka, který po vás tady jako strašně chce peníze. Já chci jenom normálně žít.“ (R2)*

**Reflexe:** Z této odpovědi, můžeme usoudit, či rozpoznat, jak respondenti vnímají sociální pracovníky, a jak naopak sociální pracovníci vnímají své klienty. Je zde patrný nevhodný přístup sociálního pracovníka, který klienta nějakým způsobem nálepkuje. Zde také můžeme vidět, že rodiče nemají přehled, na co mají a nemají nárok.

*„Mohli by nás rodiče nějakým způsobem odměnit za to, že já s tím dítětem někam jezdím, ať jsou to rehabilitace, plavání, cvičení, dělání úkolů. Kdežto někteří rodiče své dítě dají do školy, odpoledne si ho vyzvednou a tím to hasne.“ (R3)*

**Reflexe:** Výpověď nás upozorňuje na postřeh jednoho z rodičů. Byla tím myšlena určitá „motivace“ k tomu, aby rodiče pracovali se svými dětmi. Protože i v této oblasti se může objevit určitý syndrom vyhoření a rodiče nedokážou a nechtějí s dětmi jakýmkoli způsobem dál pracovat. Tím vyplývá na povrch další myšlenka, že stát by měl mnohem více pracovat na tom, jak tyto rodiče více zabezpečit, aby nedocházelo např. ke zmíněnému syndromu vyhoření.

*„Přijde mi, že se ani lékaři nesnaží nám nějakým způsobem pomoci, ve všem vidí problém, odvolávají nás k milionu dalších lékařů a výsledek je žádný. A co se týká pojišťoven tak nehradí ani 50 % z toho, co potřebujeme.“ (R3)*

**Reflexe:** Odpověď směřuje ke dvěma institucím, které se objevují v této problematice. Můžeme vyčíst neochotu praktických lékařů. Rodiče také poukazovali na to, že i když si platí pojištění, není jim hrazeno, to, co jejich dítě potřebuje.

*„Jdu koupit do lékárny plínky, které mám předepsané, a jsou taky dost drahé a paní v lékárně mi řekne, proč si nekupuji jiné plínky, které hradí pojišťovna. Jak se tohle mám všechno dozvědět?“ (R3)*

**Reflexe:** V odpovědi opět můžeme nalézt další kód – samostatné vyhledávání informací. Kdy respondentka nevěděla, co hradí a co nehradí pojišťovna. V závěru respondentka podotkla, že by jim pomohly nějaké aktuální informace. Tyto aktuální informace i ze stran zdravotních pojišťoven, by ušetřily spoustu času i financí, které pak mohou vynaložit do svých dětí. Můžeme zde poukázat na nedostatečnou propojenost zdravotního a sociálního systému.

#### **5.4 Popsat dostupnost sociální pomoci pro děti s postižením**

##### **KATEGORIE: DOSTATEČNÁ DOSTUPNOST SOCIÁLNÍ POMOCI**

**Kódy: sociální služby, školní zařízení, zásadní význam asistenta, začlenění dítěte do společnosti**

*„Já si myslím, že i ty dva dny, co jsme tam byli, byla moc spokojená, ona už i ten druhý den, co se vzbudila, tak že už chce jít do školky a z mého pohledu, myslím si, že to pro ni důležité je, aby se začlenila do kolektivu svých vrstevníků, a ona potřebuje společnost těch dětí, že je tady jenom s dospělými a navazování vlastně toho kamarádství.“ (R4)*

**Reflexe:** Výpověď potvrzuje důležitost začleňování dětí s postižením do běžného života. V tomto případě sem také zahrnujeme úlohu osobního asistenta, který zastřešuje začleňování dítěte do společnosti a napomáhá mu k tomu.

*„Je tu dostatek zařízení, kde vlastně jsou takové děti jako je on a on vlastně potřebuje ten svůj kolektiv.“ (R5)*

**Reflexe:** Tato odpověď je zase opakem odpovědi předchozí. Kdy maminka preferuje začleňování svého dítěte mezi děti s postižením.

*„Ano jsou tady takové zařízení, ale my využíváme vlastně jen tu školu, kde má svého asistenta a dřív školku.“ (R2)*

**Reflexe:** Odpověď potvrzuje dostatek sociálních zařízení pro děti s postižením, ale také školní zařízení doplněné o osobní asistenty.

## 5.5 Výsledky axiálního kódování

Z hlediska axiálního kódování jsme si kladli otázky, které měly charakter zjišťující typ vztahu. Bylo hledáno, v jakém vztahu může být jedna kategorie vůči jiné. Soustředili jsme se na bližší určení jevu pomocí podmínek, které jej zapříčiňují, kontextu, v němž je zasažen, strategií jednání a interakce, pomocí kterých je zvládán, ovládán, vykonáván a následků těchto strategií (Strauss a Corbinová, 1999, s. 71).

Z výše uvedeného materiálu jsme zjišťovali vzájemný vztah mezi sebou a vzniklé kódy a kategorie jsme začlenili právě do axiálního kódování.

Ústředním **jevem** nám v axiálním kódování vznikl právě případ toho, že příspěvek na péči není dostačující na pokrytí potřeb dítěte a také objevující se případy neprofesionální péče sociálních pracovníků.

Předložený jev dokládáme výpověďmi respondentů, kteří zodpovídali na otázku, zda je výše příspěvku na péči dostačující na pokrytí potřeb dítěte s postižením.

*„Víte, kdybych bydlela sama, a nebydlela u rodičů, kdy se dělíme o Inkaso, o všechno a o ty náklady co je třeba, tak je to teď pro nás dostačující, ale kdybych bydlela sama, tak si myslím, že to určitě dostačující není.“ (R4)*

**Reflexe:** Odpověď dostatečně poukazuje na to, že příspěvek na péči by respondentce nepostačil k pokrytí potřeb dítěte, kdyby nebydlela u svých rodičů a nedělila se tak o náklady spojené s bydlením.

*„Těch 9900 Kč mi opravdu nestačí na to, abych jí pořídila a zaplatila všechny služby, které využíváme a všechno, co potřebuje.“ (R1)*

**Reflexe:** V další odpovědi opět můžeme vidět, že tato dávka je nedostačující na pokrytí potřeb dítěte.

*„Peníze jsou nedostačující, aby pokryly všechny ty potřeby, a bavíme se o základních potřebách, jako jsou plenky, léky, chození na terapie. Ano, mělo by se to hradit z pojištění, ale pojišťovna proplatí zlomek, z toho, co potřebuje. Takže využívám příspěvek na péči. Nepokryje to natolik, abych já mohla zůstat doma a plně se mu věnovat, takže musím chodit do práce, tím pádem míň toho stíhám doma, protože je to poměrně náročné, takže je to prostě na úkor něčeho.“ (R2)*

**Reflexe:** V tomto případě se jedná o matku samoživitelku, která musí chodit do práce, aby dokázala pokrýt veškeré náklady spojené s potřebami jejího dítěte. A opět zde vidíme popsanou instituci, která je spojena s touto problematikou, kdy respondentka uvádí, že pojišťovny proplácí jen určitou část. Dále uvádí, že nedostatek financí je spojen s tím že, je to na úkor toho, že tráví méně času se svým synem a není jí umožněno věnovat se mu natolik, jak by si přála. Můžeme také říci, že matka samoživitelka, je postavena k tomu, aby se rozhodla, zda příjem dávky příspěvku na péči využije na nákup sociálních služeb nebo zda tuto dávku využije jako svůj příjem, protože o dítě celodenně pečuje. Tudíž se matka může ocitnout ve finanční pasti, protože ať už si vybere jednu z variant, je nucena využívat příspěvek na péči k hrazení věcí potřebné pro dítě, které mají být hrazeny ze zdravotního pojištění či příspěvku na péči nebo pro svou domácnost.

Z uvedených výpovědí vyplývá, že výše příspěvku **není dostačující** k pokrytí potřeb dítěte. Není tedy dostačující na nákup sociálních dávek, není dostačující jako příjem pečující osoby postiženého dítěte.

Pro větší přehlednost uvádíme výsledky axiálního kódování v následující tabulce.

Tabulka 2: Axiální kódování

Fáze	Popis
A) Příčinné podmínky	Spolehnout se sám na sebe, nejistota, nevědomost, neosobní přístup
B) Jev	Nedostačující finanční prostředky, neprofesionální péče
C) Kontext	Vytváření nálepek, nedostačující finanční prostředky
D) Intervenující podmínky	Neosobní přístup sociálních a zdravotních pracovníků, samostatné hledání informací, domáhání se svého práva, neochota sociálních a zdravotních pracovníků
E) Strategie jednání a interakce	Nedostatek financí na celkovou péči o dítě, registrování do nadačních fondů, obavy o nárok na příspěvek na péči
F) Následek	Nedostatečná finanční podpora

## 5.6 Výsledky selektivního kódování

Selektivní kódování vytváří kostru příběhu. Při tomto kódování jsme se nejprve zaměřili na popis kategorie **Spolehnout se sám na sebe**. Tato kategorie podle našeho názoru nejvíce vystihuje všechny výpovědi respondentů. Kategorie Spolehnout se sám na sebe zahrnuje kódy – **neosobní přístup sociálních pracovníků, teoretické rady, samostatné hledání informací**. Tyto faktory omezují rodiče dětí s postižením k důstojnému začlenění dítěte do života a možnosti se o své děti náležitě postarat. Nejenže jsou ve špatném psychickém rozpoložení z postižení svého dítěte, nejsou pro ně vhodně upraveny podmínky, aby zajistili veškerou péči pro své dítě. Někteří rodiče se na příslušných úřadech setkali s pocitem, že jsou nálepkováni. Měli pocit, že se musí domáhat svých práv nároku na příspěvek na péči.

Na základě získaných údajů, jsme dospěli k závěru, že všichni ze zúčastněných dotazovaných, se ve větší, či menší míře setkali s jistým neprofesionálním přístupem ze strany sociálních pracovníků.

Zde se dostáváme k další kategorii, a to **Neosobní přístup**. Uvedená kategorie obsahuje tyto kódy: **samostatné hledání informací, složitost, nevhodný přístup sociálních pracovníků, neochota, nálepkování**. Zde můžeme vidět, že většina respondentů neměla pozitivní zkušenosti se sociálními pracovníky na příslušných úřadech. Opět se zde objevuje pojem nálepkování a nevhodný přístup sociálních pracovníků. Dotazovaní respondenti ve své situaci nevědí, na co konkrétně mají nárok. Veškeré potřebné informace jsou nuceni si dohledávat sami. Z výpovědí bylo patrné to, že by rodiče postižených dětí uvítali určité směrnice, které by rodiče navedly, a to tím způsobem, že by věděli, na koho se mají obrátit, a na kterou instituci. Dále by pro rodiče byl potřebný určitý přehled, na co mají a nemají nárok. Respondenti také popisovali určitou neochotu sociálních pracovníků. Také podávané informace jsou pro respondenty příliš složité. Zejména procesy řízení k vyřizování příslušných dávek.

Zde se dále dostáváme k popisu další vzniklé kategorie a to **Nevědomost, nejistota**. Do této kategorie nám spadají tyto kódy – **domáhání se svého práva, samostatné hledání informací, dívání se skrz prsty, obavy o nárok na příspěvek na péči**. Zde opět můžeme popsat neznalost a nevědomost rodičů, co se týká struktury sociálního zabezpečení a nároků na dávky pro své dítě. Rodiče nevědí, co mají nakupovat z příspěvku na péči a nevědí, jaké služby a potřebné věci jim proplácí zdravotní pojišťovna. Zde by také rodiče uvítali určitý přehled nároků na proplacení služeb, potřebných pomůcek, rehabilitací apod. od zdravotních pojišťoven. Anebo by rodičům pomohl komplexní souhrn informací od obou zmíněných sfér.

Dále se dostáváme ke kategorii **Dostatečná dostupnost sociální pomoci**. Tato kategorie zahrnuje tyto kódy – **sociální služby, školní zařízení, zásadní význam asistenta, začleňování dítěte do společnosti**.

Z výzkumu vyplývá, že rodiče postižených dětí jsou spokojeni s dostupností sociální podpory pro děti s postižením. V jejich okolí jsou veškerá zařízení, které potřebují pro své děti. Rodiče postižených dětí začleňují své děti, v rámci jejich možností, do běžných aktivit „zdravých“ dětí. Jsou začleňovány do běžných mateřských škol a základních škol. Školy také aktivně využívají osobní asistenty, kteří napomáhají postiženým dětem začleňovat se



do kolektivu a zvládat běžné denní úkony. Rodiče také využívají zařízení, která jsou určena pro děti s postižením. Tito rodiče zastávají názor, že jejich dítě potřebují kolektiv takto postižených dětí.

Z výše uvedených tří typů kódování, otevřeného, axiálního a selektivního, jsme vytvořili následující teorii, kterou jsme podle údajů, které jsme měli k dispozici, ověřovali.

Teorie se vztahuje na populaci lidí, v tomto případě dětí, které si procházejí v životě krizovou událostí, v podobě toho, že jim byl specifikován určitý druh postižení. Tento druh postižení je ale odkázal na péči jiné osoby. V našem případě jsou to zákonní zástupci dětí, tedy rodiče. Z toho vyplývá, že děti s postižením potřebují určitou péči od rodičů. Ve většině případů celodenní péči, kdy je tedy nemožné, aby rodič chodil do zaměstnání. Tím pádem jsou rodiče odkázáni na pomoc státu, tedy sociálního zabezpečení. Pro nás stěžejní částí je příspěvek na péči. Z výpovědí respondentů si můžeme dovojit vytvořit ústřední jev celé teorie: „příspěvek na péči není dostačující na pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona.“

Na základě výpovědí a výroků dotazovaných v našem výzkumu můžeme naši výše uvedenou teorii uznat platnou a zakotvit ji. Ačkoli se u výše formované zakotvené teorie jedná o konstrukci určitého jevu ve specifickém prostředí a podmínkách, může být teorie uplatnitelná i pro jiné skupiny s podobnými kontextovými podmínkami.

## 6 SHRNU TÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části jsme čtenáře seznámili s hlavním výzkumným cílem našeho výzkumu a to zjistit, zda je výše příspěvku na péči dostačující na pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona. Následně byly vytyčeny dílčí výzkumné cíle, které vyplývají z charakteru zjišťované informace. Na základě stanovených výzkumných cílů proběhlo stanovení čtyř výzkumných otázek. Samotné ověřování stanovených výzkumných otázek proběhlo na základě získaných dat. Získaná data jsme převedli z audiozáznamu do psané formy. Následně proběhlo zpracování přepsaných textů. Pro zpracování dat v kvalitativním výzkumu byla zvolena metoda zakotvené teorie. V zakotvené teorii jsme dále pro zpracování získaných dat zvolili metodu otevřeného, axiálního a selektivního kódování.

Před samotným zpracováním dat je v praktické části zahrnut popis výzkumného souboru a způsobu jeho dat. V popisu výzkumného souboru se čtenáři mohli seznámit, že tento výzkumný soubor je složen z 6 respondentů, kteří byli získáni na základě osobních kontaktů a jejichž děti pobírají příspěvek na péči.

Výzkum byl realizován pomocí polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí, které pobírají příspěvek na péči.

První výzkumná otázka: Jak jsou pečující osoby informovány o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě? Tato výzkumná otázka byla podle získaných a následně zpracovaných dat zodpovězena. Rodiče se dle získaných dat dozvídali tyto důležité informace v podobě předávaných letáčků, byli doporučováni na další zařízení, která by jim údajně měla pomoci. Dále rodiče měli takové zkušenosti, že informace neobdržely žádné a všechny informace si museli vyhledávat samostatně. Museli se spolehnout sami na sebe. V případě, kdy jim případné strohé informace byly předány sociálními pracovníky, hodnotili přístup sociálních pracovníků, jako neosobní. Tuto otázku tedy hodnotíme záporně, kdy rodiče nejsou vhodným a dostatečným způsobem informováni o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě.

Druhá výzkumná otázka, jak byli rodiče spokojeni s vyřizováním příspěvku na péči byla zodpovězena následovně. Ze získaných rozhovorů můžeme říci, že rodiče nebyli s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě spokojeni. Ze zkušeností respondentů vyplynulo, že i když neznali problematiku příspěvku na péči, tak si potřebné informace museli dohledávat svépomocí. Podle odpovědí by rodiče ocenili souhrn veškerých informací, ve smyslu, aby věděli, na co mají nárok a na co nemají nárok. Zde můžeme upozornit na nepropojenost zdravotní a sociální sféry.

Je to z toho důvodu, že rodiče přesně neví, co mají hradit z příspěvku na péči a neví, co jim hradí jejich zdravotní pojišťovna. Takže může docházet k využívání příspěvku na péči mimo určení. Z toho vyplývá, že rodiče potřebují určitý komplexní souhrn informací z obou uvedených sfér. Druhou stránkou nespokojenosti rodičů s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě je přístup sociálních pracovníků. Tento přístup vnímali jako neosobní. Rodiče měli ze sociálních pracovníků pocit, jako by je nálepkovali, či měli pocit, jako by se domáhali svého práva na příspěvek na péči pro své postižené dítě. Při vyřizování příspěvku na péči byli respondenti nejistí.

Třetí výzkumná otázka byla taktéž zodpovězena. Je sociální zabezpečení jako takové dobře organizačně strukturované pro potřeby dítěte? Z výpovědí respondentů vyplynulo, že dle jejich názoru není tato sféra natolik propracovaná pro potřeby jejich dítěte. Opětovně se nám objevovaly odpovědi, jako samostatné vyhledávání informací rodiči. Do této odpovědi můžeme zahrnout, že rodiče získávali špatné, pozdní informace a v poslední řadě se k respondentům nedostaly vůbec žádné potřebné informace. Dalším problémem, který se v rozhovorech objevoval, byla složitost chodu různých řízení, vyřizování, jednání. Když už je pro rodiče jejich situace natolik náročná, měl by se tento systém snažit usnadnit rodičům tuto situaci. Zde také můžeme znovu připomenout nevhodnou provázanost sociální a zdravotní sféry. Poslední bod, který se v rozhovorech objevoval nesčetněkrát, byl neosobní, někdy i neprofesionální přístup sociálních i zdravotních pracovníků.

Čtvrtá a poslední výzkumná otázka – jaká je dostupnost sociální podpory pro děti s postižením, byla zodpovězena následovně, kdy odpověď na tuto výzkumnou otázku můžeme hodnotit kladně. Rodiče dětí s postižením svěřují své děti do nejrůznějších sociálních zařízení a to např. do denního stacionáře, ale také využívají sociálních služeb ve své domácnosti, kam řadíme osobní asistenci, pečovatelskou službu apod. Co se týká školních zařízení, jsou děti, zařazovány do běžných základních a mateřských škol. V těchto školních zařízeních mají děti svého osobního asistenta nebo je do třídy zařazen asistent pedagoga. Z výpovědí rodičů vyplynulo, že zařazení dětí do těchto zařízení je pro jejich děti kladným přínosem. Avšak musíme připomenout, že spokojenost dětí a následně rodičů je plně spjata s přístupem pracovníků, a to jak v sociální, tak v pedagogické sféře. Toto je jedna z oblastí, na kterou má být příspěvek na péči využíván a je využíván správně.

Nakonec byla zhodnocena hlavní výzkumná otázka a to, zda je výše příspěvku na péči dostatečná k pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona, tedy sociální péči. Ze všech odpovědí respondentů můžeme konstatovat, že výše příspěvku na péči není dostačující k pokrytí

potřeb postiženého dítěte. Není dostačující na nákup sociálních služeb a není dostačující jako příjem pečující osoby o postižené dítě.

Ačkoliv se do tohoto výzkumu zapojilo 6 respondentů z řad rodičů dětí, které pobírají příspěvek na péči, nelze získané výsledky zobecňovat pro celou populaci rodičů dětí pobírající příspěvek na péči jako celku. Je nutno připomenout, že odpovědi všech respondentů jsou pouze subjektivní.

## ZÁVĚR

Hlavním cílem diplomové práce bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, a to, zda je příspěvek na péči dostačující k pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona.

Diplomová práce je složena z teoretické a praktické části. Teoretická část diplomové práce je zaměřena na vývoj obecných pojmů, které předcházely příspěvku na péči. Tento vývoj je zde popsán od roku 1920 do současnosti, tedy po současný zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který zahrnuje pro tuto diplomovou práci stěžejní dávku – příspěvek na péči. Dále teoretická část popisuje příspěvek na péči jako takový. Zabývá se jeho podmínkami nároku, povinnostmi žadatele o příspěvek na péči. Popisuje také řízení o příspěvku na péči, jeho využití, jeho kontrolu využívání a možnosti navýšení. Na druhé straně se teoretická část zabývá dítětem se zdravotním postižením a životem s tímto postižením. Jsou zde popsána postižení – dětská mozková obrna, mentální retardace, spinální svalová atrofie, autismus a epilepsie.

Cílem praktické části tedy bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, zda je příspěvek na péči dostačující k pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona. Na základě stanoveného hlavního výzkumného cíle, byly stanoveny dílčí výzkumné cíle a po stanovení dílčích výzkumných cílů, byly stanoveny výzkumné otázky. V rámci stanoveného hlavního výzkumného cíle byl proveden kvalitativní výzkum, do kterého bylo zapojeno 6 respondentů. Tento výzkum byl proveden na základě polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí, které pobírají příspěvek na péči. Z polostrukturovaných rozhovorů jsme získali potřebná data k zodpovězení výzkumných otázek. Jednotlivé rozhovory byly nejprve přepsány – transkripce. Pro zpracování dat v kvalitativním přístupu byla zvolena metoda zakotvené teorie. Při analýze dat jsme použili metodu otevřeného, axiálního a selektivního kódování.

Na základě získaných výsledků lze formulovat následující závěry. Příspěvek na péči není dostačující k pokrytí potřeb dítěte dle určení podle zákona.

Rodiče nejsou vhodným a dostatečným způsobem informováni o možnostech sociální pomoci pro jejich dítě.

Rodiče nejsou spokojeni s vyřizováním příspěvku na péči na příslušném úřadě.

Sociální zabezpečení není dobře organizačně strukturované pro potřeby dítěte s postižením.

Pro děti s postižením je dostatečně dostupná sociální podpora.

Ačkoliv se do tohoto výzkumu zapojilo 6 respondentů z řad rodičů dětí, které pobírají příspěvek na péči, nelze získané výsledky zobecňovat pro celou populaci rodičů dětí pobírající příspěvek na péči jako celku. Je nutno připomenout, že odpovědi všech respondentů jsou pouze subjektivní.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ARNOLDOVÁ, Anna, 2011. *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení*. 3., přeprac. vyd. Praha: Karolinum, 2 sv. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-1393-2.
- [2] BARTOŇOVÁ, M. BAZALOVÁ, B. PIPEKOVÁ, J., 2007. *Psychopedie*. Texty k distančnímu vzdělávání. Brno: Paido, 1. vydání. ISBN 978-80-7315-144-7.
- [3] BARTOŠOVÁ, Blanka. KOČOVÁ, Helena, 2017. *Zdravotní postižení spinální svalovou atrofií v souvislostech Dýchání*. In: KOČOVÁ, Helena. Spinální svalová atrofie v souvislostech. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5705-6.
- [4] GRUBER, Hans-Günter, c1995. *Familie und christliche Ethik*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft. ISBN 3534116089.
- [5] JEDLIČKA, KELLER, 2005. *Speciální neurologie*, Praha. ISBN 80-246-1079-5
- [6] JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2001. *Autismus*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- [7] KAUFMANNOVÁ-HUBEROVÁ, G, 1998. *Děti potřebují rituály*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-203-3
- [8] KOČOVÁ, Helena, 2017. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5705-6.
- [9] KRAUS, Josef, 2005. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.
- [10] KUDLÁČEK, Miroslav, 2012. *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0178-6.
- [11] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2008. *Výzkum ve zdravotnictví: metodika a metodologie výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Studijní texty. ISBN 978-80-244-1877-3.
- [12] MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3., přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
- [13] LESNÝ, Ivan, 1985. *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2., přepracované vyd. Praha: Avicenum.

- [14] MATOUŠEK, O, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon. ISBN 8085850249
- [15] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- [16] MORÁŇ, Miroslav, 2007. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. V Praze: Triton. ISBN 978-80-7387-023-2.
- [17] MURGAŠ, Miroslav, 2011. *Vývin mozgu a jeho poruchy: vrozené chyby mozgu a miechy, dětská mozgová obrna, řečový vývin a jeho poruchy, ADH, autizmus, mentální retardácia, epilepsia*. ISBN 978-80-8063-369-1.
- [18] PIPEKOVÁ, Jarmila, 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- [19] SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ, 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Monografie. ISBN 978-80-244-4219-8.
- [20] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X
- [21] ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva, 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-060-7.
- [22] VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [23] VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, Psyché. ISBN 978-80-247-3829-1.
- [24] VÍTEK, Jiří a Marie VÍTKOVÁ, 2010. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-210-9.



- [25] VÍTKOVÁ, Marie, 2004. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-071-9.

### Zákony

- [1] ČESKO. Nařízení vlády č. 146/1946 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS20102018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1946-146>.
- [2] O požitcích válečných poškozců. In: *Ročník 1920*, číslo 142.
- [3] Zákon ze dne 5. 2. 1920 Novela zákon O pensijním pojištění. In: *ročník 1920*, 89/1920.
- [4] Zpráva výboru sociálně politického o vládní osnově zákona, kterým se mění některá ustanovení o pensijním pojištění. In: *ročník 1920*, částka 18.
- [5] O pojištění zaměstnanců pro případ nemoci, invalidity a stáří. In: *ročník 1924*, číslo 221.
- [6] ČESKO. Zákon č. 164/1946 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1946-1647>
- [7] ČESKO. Zákon č. 99/1948 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1948-99>
- [8] ČESKO. Zákon č. 55/1956 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1956-55>
- [9] ČESKO. Zákon č. 101/1964 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1964-101>
- [10] ČESKO. Zákon č. 100/1988 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1988-100>
- [11] ČESKO. Zákon č. 482/1991 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-482>

- [12] ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
- [13] ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
- [14] ČESKO. Zákon č. 48/1997 Sb. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2018 [cit. 5. 4. 2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Přehled respondentů .....	45
Tabulka 2: Axiální kódování .....	55

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha P I:** Polostrukturovaný rozhovor pro rodiče, jejichž dítě pobírá příspěvek na péči

## **PŘÍLOHA P I: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR PRO RODIČE DĚTÍ, JEJICHŽ DÍTĚ POBÍRÁ PŘÍSPĚVEK NA PÉČI**

1. Jaké jste měli znalosti a informace z oblasti sociálního zabezpečení v době zjištění postižení vašeho dítěte?
  - a. Kdo navedl rodiče, kdo pomohl
2. Jaké postižení má vaše dítě?
3. Jaký stupeň závislosti má vaše dítě?
4. Pobírá vaše dítě nějakou dávku?
  - a. Spokojenost s vyřizováním dávky?
  - b. Kde jste se dověděl/a o možnostech sociální péče?
  - c. Jak jste spokojen/a se zařazením vašeho dítěte do stupně závislosti?
5. Je podle vašeho názoru spolupráce mezi příslušnými úřady v rámci poskytování sociální pomoci dostačující?
  - a. Bylo potřebné dohledávat další informace? (internet, plakáty, rodina, známi atd.)
6. Je veřejnost dostatečně informovaná v oblasti dávek sociální péče?
  - a. Co byste navrhoval/a pro zlepšení?
7. Kdo pečuje o vaše dítě?
  - a. Kdo všechno se podílí na péči o dítě
8. Jsou dávky sociální péče dostačující na péči o vaše dítě?
  - a. Konkrétně příspěvek na péči?
9. Co jste očekávali od této pomoci? (*pomoc sociálního zabezpečení – sociální péče*)
10. Je podle vás nějaká oblast v sociálním systému, která by se měla změnit nebo posílit pro potřeby vašeho dítěte?
11. Je v místě vašeho bydliště dobrá dostupnost využití sociální pomoci pro vaše dítě?
  - a. Co by se mohlo, mělo změnit?
12. Navštěvuje vaše dítě nějaké volnočasové zařízení pro děti s postižením?
  - a. Spokojenost s tímto zařízením? – aktivity, služby atd.
13. Navštěvuje i nějaká jiná zařízení? (*běžná MŠ, ZŠ atd.*)
  - a. Asistent pedagoga?
14. Zaznamenali jste pokrok u vašeho dítěte díky návštěvám tohoto zařízení?
15. Jaký další vývoj očekáváte v rámci zmírnění postižení vašeho dítěte?