

Sociální pomoc státu rodinám s postiženým dítětem – informovanost a využívání těchto nabídek ze strany rodičů.

Renáta Pospíšilová

Bakalářská práce
2006



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Univerzitní institut

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Univerzitní institut

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2005/2006

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Renáta POSPÍŠILOVÁ**

Studijní program: **B 7501 Pedagogika**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Sociální pomoc státu rodinám s postiženým dítětem**

Zásady pro vypracování:

1. Zpracování teoretických východisek pro praktickou část práce.
2. Charakteristika výzkumného souboru.
3. Provedení výzkumu formou dotazníkového šetření.
4. Zpracování a vyhodnocení výsledků výzkumu.
5. Přijetí odpovídajících závěrů.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná**

Seznam odborné literatury:

1. ÚZ Sociální zabezpečení, Ostrava:Sagit,2001,ISBN 80-7208-261-2.
2. MATĚJČEK, Z. Děti, rodina a stres, Praha: Galén, 1994, ISBN 80-85824-06-x.
3. SATIROVÁ, V, Kniha o rodině, Praha:Práh, 1994, ISBN 80-901325-0-2.
4. PIPEKOVÁ, J. a kol. Kapitoly ze speciální pedagogiky, Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-65-6.
5. VÍTKOVÁ, M. a kol. Integrativní speciální pedagogika, Brno, Paido, 1998, ISBN 80-85931-51-6.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Jarmila Celá

Ústav pedagogických věd

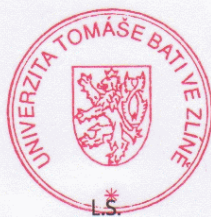
Datum zadání bakalářské práce:

6. března 2006

Termín odevzdání bakalářské práce:

13. června 2006

Ve Zlíně dne 6. března 2006



prof. Ing. Roman Prokop, CSc.
prorektor

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
ředitel ústavu

ABSTRAKT

Práce je zaměřená na rodiny s postiženými dětmi. Teoretická část se zabývá rodinou, handicapovaným dítětem. Stěžejní částí teorie je sociální pomoc státu těmto rodinám. Jsou zde utříděny možnosti sociální pomoci do schématu.

V praktické části jsem zjišťovala především míru informovanosti rodičů o nabízené pomoci. Dále jsem zkoumala jak moc rodiče nabízených možností využívají a jak jsou spokojeni s přístupem úřadů při jednání týkajících se přiznávání dávek a vyřizování služeb.

Klíčová slova: rodina, handicap, sociální péče, mimořádné výhody, služby sociální péče, peněžité dávky, informovanost, sociální úřad, posudková komise.

ABSTRACT

This work focuses on families with children with special needs. The theoretical part concentrates on family, handicapped child. The most important part of the theory is government's social help provided to these families. The possibilities of social help are summarized in this report into a scheme.

In the practical part, I have been finding out the degree of parents' awareness of the proposed aid. Furthermore, I have been investigating how much the parents use the help that is being offered and the level of satisfaction when it comes to accessing offices when dealing with gaining benefits and provided services.

The key words: family, handicap, social care, special advantages, social care services, financial benefits, awareness, social services offices.

Za laskavé vedení, odborné konzultace a pomoc velmi děkuji vedoucí práce Mgr. Jarmile Celé, Bc. Daně Fídové sociální pracovníci Speciálního pedagogického centra při Základní škole a Mateřské škole speciální Kroměříž, prof. PhDr. Vlastimilu Švecovi, CSc. a všem rodičům, kteří ochotně vyplnili rozdané dotazníky.

OBSAH

ÚVOD	7
I TEORETICKÁ ČÁST	8
1 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	9
1.1 DEFINICE RODINY	9
1.2 CHARAKTERISTICKÉ FUNKCE RODINY	9
1.3 REAKCE RODINY NA NAROZENÍ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE.....	10
1.4 DÍTĚ S POSTIŽENÍM	11
1.4.1 Handicap.....	11
1.4.2 Dělení postižení z hlediska doby vzniku.....	12
1.4.3 Dělení postižení podle druhu	13
1.5 ADAPTACE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE	14
2 SOCIÁLNÍ POMOC STÁTU RODINÁM S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	16
2.1 SOCIÁLNÍ PÉČE	16
2.1.1 Služby sociální péče	17
2.1.2 Mimořádné výhody	19
2.1.3 Peněžité dávky.....	20
2.1.4 Věcné dávky	26
2.1.5 Bezúročné půjčky	27
2.2 DAŇOVÉ ZVÝHODNĚNÍ	27
II PRAKTICKÁ ČÁST	28
3 VLASTNÍ VÝZKUM	29
3.1 PŘEDSTAVENÍ VÝZKUMU	29
3.2 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	30
3.3 ZVOLENÉ METODY VÝZKUMU	30
3.4 VÝZKUMNÝ VZOREK	31
3.5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	31
3.6 SHRnutí VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	47
ZÁVĚR	51
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	53
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	55
SEZNAM PŘÍLOH	56

ÚVOD

Rodina je základní sociální skupinou naší společnosti. Snad každý člověk si chce jednou, až dospěje a opustí svou orientační (výchozí) rodinu, najít celoživotního partnera, založit svou vlastní rodinu, mít a vychovávat děti.

Pracuji jako pedagog v Základní škole speciální a jsem svědkem toho, co může rodinu postihnout. Děti, to nejcennější co rodiče mají, se mnohdy narodí s určitým druhem postižení či postižení během života získají. Tento handicap pak ovlivňuje nejen život samotného postiženého jedince, ale také jeho nejbližší i širší okolí.

Podle mého názoru si mnozí z nás neuvědomují a ani nepřipouští, že tato skutečnost může zasáhnout vlastně každého. Lidé si často myslí, že je zmíněné „neštěstí“ nemůže potkat. Říkají si: „Proč by se to mělo stát zrovna mě?“ Skutečnost je bohužel jiná, tato „tragédie“ zasahuje mnoho rodin. Rodiče, kterým se narodí postižené dítě pak musí hledat cestu, jak se s touto skutečností vyrovnat a najít nejvhodnější možnosti pro řešení problémů s tímto znevýhodněním spojených.

Důležitou roli v otázce pomoci rodinám s postiženým dítětem hraje stát, který by se měl snažit jim pomáhat tuto cestu nalézt nebo alespoň určitými prostředky usnadnit jejich život, zapojení a maximální možnou integraci dítěte i celé rodiny do běžné společnosti. Myslím si, že by měla být tato pomoc jednou z priorit státu, protože většina rodin je na jeho pomoci závislá.

V teoretické části své práce popisuji rodinu jako základní společenskou skupinu, rodinu s postiženým dítětem a handicap. Stěžejní částí mé práce je především představení možností sociální pomoci. Zabývám se systémem sociálního zabezpečení v České republice a jeho aplikací na rodiny s postiženým dítětem. Uvádím zde, jaké možnosti pomoci jsou jim nabízeny, na které mají nárok.

Ve svém průzkumu jsem se nejvíce zaměřila na informovanost rodičů o možnostech sociálního zabezpečení, jejich využívání ze strany rodičů. Také mě zajímaly názory rodičů na fungování sociálních institucí, zabývajících se touto problematikou a s nimiž tyto rodiny spolupracují.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Vzhledem k tomu, že jedním z témat, kterými se ve své práci zabývám je rodina, uvádím zde definici a základní funkce rodiny. Dále se v této kapitole zabírám pojmem handicap, příčinami jeho vzniku a rozdělení dle stupně a druhu postižení. Závěr kapitoly věnuji vymezení pojmu Adaptace rodičů na postižení dítěte.

1.1 Definice rodiny

Rodinu chápeme jako nejdůležitější a nejstarší společenskou skupinu a instituci, která tvoří v celém sociálním systému základní článek i základní ekonomickou jednotku každého státu.

Rodina je primární sociální skupina nebo společenská instituce, která žije ve vlastním prostoru, uspokojuje potřeby dětí a poskytuje jim péči a základní jistoty. (Průcha, 2003)

Tato instituce vzniká spojením muže a ženy a narozením dítěte, což je naše **orientační rodina**, do které se rodíme, vyrůstáme v ní a s níž zůstáváme většinou v kontaktu po celý život. Po opuštění této rodiny většinou zakládáme svou vlastní, **reprodukční rodinu**, v níž přebíráme rodičovské role. Tato rodina postupně vytváří rodinu nukleární (s dvougeneračním jádrem), do níž patří rodiče a děti. Termín „**nukleární rodina**“ pochází od Talcota Parsonse, amerického funkcionalistického sociologa, který žil v padesátých letech minulého století. Důležitou roli hraje také **rodina širší**, která zahrnuje rodiče, prarodiče, sourozence a další příbuzné. (Chudý, 2004)

1.2 Charakteristické funkce rodiny

Ve správně fungující rodině jsou uspokojovány potřeby dítěte a tím plní rodina základní funkce. Dělení, které uvádím je používáno u většiny autorů.

Biologicko-reprodukční funkce, která zahrnuje uspokojování základních biologických potřeb, jako je například zajištění příjmu potravy, ale také samotné zplození dítěte.

Ekonomická funkce, která představuje ekonomické zajištění rodiny. Tato funkce se bohužel v posledních letech stává pro mnoho rodičů jednou z nejdůležitějších.

Sociálně-ochranná funkce, zabezpečuje vytvoření místa, v němž se dítě cítí dobře, má pocit bezpečí a ochrany.

Socializační – výchovná funkce zajišťuje výchovu dítěte a vytváření systémů sociálních vztahů, dítě si v rodině osvojuje základní normy a návyky, které dále v životě využívá, a podle kterých se řídí.

L. Zapletal a J. Jilčík (2003) hovoří o biologickém přežívání společnosti (biologicko-reprodukční funkce), předávání kulturního dědictví (socializační – výchovná funkce), poskytování materiálního zabezpečení (ekonomická funkce), uspokojování citového a rozumového vývoje jedince (sociálně-ochranná funkce, můžeme nazývat také jako emoční funkce) a navíc ještě uvádí provádění společenské kontroly nad jednotlivými členy jako další funkci rodiny.

V případě, že rodina tyto funkce dostatečně neplní, hovoříme o rodině **dysfunkční**, popř. nefunkční. Pokud rodiče nezvládají z různých důvodů péči o své děti, měl by se o ně postarat stát nebo alespoň částečně pomoci tyto funkce plnit, a to různými prostředky, které má k dispozici, respektive vytvořením systému pomoci těmto rodinám a postiženým celkově.

1.3 Reakce rodiny na narození postiženého dítěte

Každý pár, který očekává vytoužený přírůstek do rodiny, se těší na jeho narození, připravuje se na něj a je plný očekávání.

Čím větší je očekávání rodičů, tím větší pak následuje šok po zjištění lékařů, že je dítě poškozené nebo má některou z vývojových vad. Potom nastává období plné nejistoty, nevědomí, otázek a nenalezených odpovědí. Často rodiče nevědí na koho se mají obrátit, kde mají získat informace, kdo jim může poradit, pomoci a tato situace mění chod celé rodiny a mnohdy i dosavadní žebříček hodnot rodičů.

Zdeněk Matějček (1994, s. 23-24): „Zpráva o poškození dítěte, kterou dostane matka a po ní i otec, zasahuje rodiče jako blesk z čistého nebe a působí výrazně na jejich psychiku.“ Adaptace rodičů na postižení jejich dítěte probíhá různě a je ovlivněna určitými procesy. V teoretické analýze se rozlišuje (bio)psychický proces a psychosociální proces adaptace na poškozené dítě. (Bio)psychický proces je proces truchlení a lítosti, následující po události, týkající se hlavně matky. Psychosociální proces adaptace ovlivňuje i strukturu rodinných vztahů. Dále hovoříme o životním cyklu rodiny s postiženým dítětem, který zasahuje i do ekonomiky rodiny.

Oldřich Matoušek (1997) hovoří o tzv. narcistickém traumatu matky, kdy matka bere dítě jako součást sebe a uznává tak rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Pokud se jí narodí „nepovedené dítě“, logicky se také ona cítí jako nepovedená matka a žena.

1.4 Dítě s postižením

1.4.1 Handicap

Jistě existuje spousta definic z různých oborů, zdrojů a od různých autorů. Uvádím tři, o kterých si myslím, že výstižně charakterizují danou problematiku. Handicap můžeme chápat z pohledu lékařů, psychologů a pedagogů, kteří se touto otázkou významně zabývají.

Z hlediska zdravotnického se hovoří v souvislosti s handicapem spíše jako o defektu: „Defektem rozumíme ztrátu nebo poškození v anatomické stavbě organismu a poruchy ve funkcích organismu. Příčinami defektů jsou úrazy, onemocnění i dědičnost. Defekty se projevují jako anomálie vzhledu a výkonnosti. Příčiny defektů jsou většinou zjevné.“ (Jesenský, 1993, s. 35)

Dalším oborem zabývající se postižením jedince, je psychologie, která definuje handicap mimo jiné také takto: „Dle doporučení světové zdravotnické organizace (WHO) jde o znevýhodnění jedince, které zamezuje nebo omezuje výkon jeho normální role. Jde o sociokulturně ovlivnitelný důsledek přímo ovlivnitelného poškození nebo postižení. Míra v níž je postižený jedinec handicapován, je tedy dána tím, nakolik mu společnost vytvoří podmínky pro překonání důsledků postižení, nakolik pomoc okolí odpovídá závažnosti poruchy.“ (Hartl, 2000, s. 186)

Nejvíce zainteresovaným oborem, který řeší problematiku postižení je speciální pedagogika a jedna z definic handicapu je: „Handicap je znevýhodnění jedince v důsledku jeho postižení nebo příslušnosti k určité skupině. Zasahuje jak vzdělávací dráhu postiženého jedince, tak jeho sociální vztahy. Míra handicapu závisí nejen na samotném postižení, ale i na podmínkách, které společnost k jeho vyrovnávání poskytuje.“ (Průcha, 2003, s. 72)

Vždy se musíme dívat na postižení z více hledisek a pohledů a čerpat informace, jak pomoci lidem s postižením, jak je nejlépe integrovat do běžné společnosti, z různých zdrojů a oborů, které se tímto zabývají.

1.4.2 Dělení postižení z hlediska doby vzniku

Během těhotenství, v průběhu porodu a po porodu může dojít k různým situacím, které mohou ovlivnit zdraví dítěte. Podle toho, kdy došlo k poškození můžeme rozdělit postižení na vrozené – dědičné. Toto období dělíme na **prenatální**, jedná se o období během těhotenství; **perinatální**, kdy vady vznikají v průběhu porodu. Dalším obdobím je **postnatální**, které ovlivňuje vznik postižení od narození do dvou let dítěte. Dále hovoříme o postižení získaném, které vzniká v průběhu celého života. Příčinou postižení v tomto období je většinou úraz či jako důsledek některého onemocnění. (Renotierová, 2003)

1.4.3 Dělení postižení podle druhu

Druh handicapu můžeme rozdělit podle oblasti, která je postižením zasažena. Uvedené dělení se stalo základem pro jednotlivé pedie (např. somatopedie, psychopedie, logopedie atd.), jenž dále podrobněji popisují jednotlivá postižení a rozpracovávají diagnostické metody a možnosti zařazení dětí do běžné společnosti. Jejich maximální snahou je integraci postižených spoluobčanů. Rozdělení handicapu dle Jarmily Pipekové (1998):

1. tělesné postižení,
2. zrakové,
3. sluchové,
4. poruchy komunikačních schopností,
5. mentální,
6. vady v oblasti poruch chování,
7. kombinované, sdružené vady,
8. parciální (částečné) postižení.

Tato jednotlivá postižení mohou být, a často bývají, u těžkých forem kombinované. Většinou se jedná například o postižení tělesné v kombinaci s mentálním, nebo mentální v kombinaci s poruchami v oblasti komunikačních schopností.

Postižení můžeme dělit také na **orgánové**, kam řadíme vývojové vady, vady následkem nemoci a pouřazové stavy. Dalším postižením je **funkční**, což znamená poruchu orgánu bez poškození tkáně.

Podle vážnosti a hloubky postižení jsou defekty rozděleny na **lehké**, při nichž nedochází k přímému narušení vztahu ke společnosti, **střední**, kdy hrozí možnost poruchy společenských vztahů a **těžké**, kdy postihuje jedince ztráta sociálních vztahů. (Pipeková, 1998)

1.5 Adaptace rodičů na postižení dítěte

Každá rodina, každý rodič je individuum, a proto také možnosti adaptace na postižení dítěte jsou různé. Někteří rodiče se vyrovnají s handicapem dříve, jiní později a někteří vůbec. Adaptaci ovlivňuje mnoho činitelů, které mohou situaci buď ulehčovat, nebo stěžovat. Můžeme hovořit o těchto aspektech:

Vážnost vady, kdy platí, že čím těžší je vada, tím je to větší stresová zátěž pro rodiče a adaptace probíhá pomaleji.

Zjevnost vady, přičemž nejvíce ztěžují adaptaci vady, které jsou více viditelné, než-li vady skryté.

Nástup vady, je dalším z faktorů, který proces adaptace může zhoršovat, a to především v případě, kdy je nástup vady rychlý. Tento faktor ztěžuje tzv. hladký rozvoj rodičovského přilnutí k dítěti.

Reparabilita vady (náhrada poškozeného) je dle Matějčka faktorem klíčovým, a to hlavně v souvislosti s časem. V případě vad celoživotně ireparabilních dochází často k odložení dítěte do ústavní péče.

Zdeněk Matějček uvádí v souvislosti s adaptací rodičů: „Především matka poškozeného dítěte prochází různými stádii adaptace na ně, která mají, podle povahy problému, podle struktury osobnosti matky a podle struktury interfamiliárních vztahů různou délku.“ (Matějček, 1994, s. 26)

Fáze adaptace rodičů na postižení jejich dítěte můžeme rozdělit:

1. fáze prvního šoku – odmítnutí toho, že je dítě postižené,
2. fáze sebelítosti, deprese a sebeobviňování – rodiče si kladou otázky typu: „proč zrovna já, co jsem udělal(a) špatně, proč se to stalo ...“,
3. fáze obviňování druhých – matka může obviňovat otce nebo naopak, rodiče mohou obviňovat např. lékaře,
4. fáze hledání pomoci pro jejich dítě – zoufalé hledání jakékoliv pomoci u druhých lidí, různých institucí a organizací,

5. fáze smíření se s postižením – hovoříme o smíření faktickém a povrchním; tato fáze je nejlepším možným výsledkem adaptace, kterého lze dojít; opravdového, vnitřního smíření však dojde málo rodičů, spíše dochází ke smíření povrchnímu, jen navenek.

Rodina je základní sociální jednotkou státu, která připravuje jedince na vstup do života a na založení vlastní rodiny. Pokud se narodí dítě s postižením můžeme hovořit pouze o určitých stupních osamostatnění dle druhu a stupně postižení. V případě těžce zdravotně handicapovaného jedince k samostatnému začlenění do běžné společnosti nemůže dojít, protože je celý život závislý buď na rodičích, nebo na jiných institucích, které o něj pečují.

Situace rodiny s postiženým dítětem se tedy stává velmi složitou, a proto i proces adaptace je náročný a u každého rodiče individuální a vyžaduje připravenost celé společnosti, která se do integrace také zapojuje.

2 SOCIÁLNÍ POMOC STÁTU RODINÁM S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Jednou z částí systému sociální pomoci státu je sociální zabezpečení, do kterého se dle zákona o sociálním zabezpečení (z. č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení) zahrnuje sociální péče, důchodové zabezpečení a nemocenské pojištění osob samostatně výdělečně činných. Pro účely této práce se budu zabývat částí o sociálním zabezpečení, která se zabývá sociální péčí.

Právo na sociální zabezpečení má každý občan této země, vzniká narozením a zaniká smrtí, případně prohlášením občana za mrtvého. Způsobilost k právním úkonům spojeným s prováděním sociální zabezpečení vzniká dovršením šesti let věku, v případě mladšího či handicapovaného dítěte přebírá tuto funkci zákonný zástupce.

2.1 Sociální péče

Stát zajišťuje v rámci sociální péče poradenskou a výchovnou činnost, dávky a služby občanům těžce zdravotně postiženým, občanům starým, společensky nepřízpůsobivým, lidem, kteří potřebují zvláštní pomoc a rodinám s dětmi.

Do systému sociální péče patří služby sociální péče, peněžité a věcné dávky, mimořádné výhody a bezúročné půjčky. Jako další formu pomoci sem můžeme zařadit také daňové zvýhodnění rodičů s handicapovaným dítětem. V případě této práce jsou údaje o sociální pomoci státu zaměřeny na rodiny s postiženým dítětem.

Informace k této části práce jsem čerpala ze **Zákona o sociálním zabezpečení (č. 100/1998 Sb.,** podle stavu k 14.22.2005), dále z knihy Jana Hutaře (2004) **Právní minimum pro zdravotně postižené** a také z internetových stránek **Ministerstva práce a sociálních věcí** (www.mpsv.cz). Z těchto zdrojů jsem získala informace, které jsem utřídila a sestavila z nich následně schéma možné pomoci, kterou mohou rodiny s postiženým dítětem využívat a mají na ně po splnění podmínek daných zákonem nárok.

2.1.1 Služby sociální péče

Sociální služby jsou nabízeny osobám s postižením, případně osobám, které o postižené jedince pečují. Cílem těchto služeb je ulehčení jejich života a života lidí o ně pečujících. Dále je to snaha co nejvíce začlenit postižené spoluobčany do naší společnosti, minimalizovat jejich handicap, rozvíjet co nejvíce jejich schopnosti, snižovat sociální a zdravotní rizika, podporovat rozvoj soběstačnosti uživatele, anebo alespoň snaha o zachování stávající soběstačnosti postižené osoby.

Služby zajišťují kraje, obce, organizace a občané. Poskytovatelé čerpají finance na náklady vzniklé při provozování takových zařízení ze státního rozpočtu. O poskytnutí služby rozhoduje pověřený obecní úřad.

Sociální služby můžeme rozdělit na:

1. sociální poradny

Patří sem předmanželské a manželské poradny a sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením. Pracovníci se snaží informovat rodiče o možnostech řešení problémů, se kterými si neví rady. Zahrnují jednak samotné poradenství jako takové, ale také zprostředkování kontaktu na pomoc při prosazování zájmů a práv. Služby jsou poskytovány bezplatně.

2. služby ranné péče

Služby ranné péče jsou určeny pro handicapované děti do 7 let. Snaží se podporovat rodinu a zdravý vývoj dítěte. Služba je poskytována především v domácnosti a je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, prosazuje začlenění jedince do společenského prostředí a pomáhá při prosazování zájmů a práv. Služby jsou poskytovány bezplatně.

3. „respitní“, neboli „odlehčovací“ služby

Jsou určeny osobám pečujícím o zdravotně postižené dítě a jejich cílem je zajištění jejich odpočinku. Jedná se o služby ambulantní nebo pobytové. Náplní je pomoc při běžných denních úkonech, při osobní hygieně, poskytnutí ubytování, umožnění kontaktu se sociálním prostředím, pomoc při prosazování zájmů a práv. Služby jsou poskytovány bezplatně.

4. služby osobní asistence

Jsou zajišťovány v přirozeném sociálním prostředí, v rodině. Náplní je pomoc při běžných denních úkonech, při osobní hygieně, pomáhají zajišťovat chod domácnosti, umožnit kontakt se sociálním prostředím, pomoc při prosazování zájmů a práv. Služby jsou poskytovány za úplatu.

5. ústavní sociální péče

Tato služba je určena pro osoby s určitým druhem postižení. Jednotlivá zařízení jsou rozdělena na ústavy pro tělesně postiženou mládež, ústavy pro tělesně postiženou mládež s přidruženým mentálním postižením, ústavy pro tělesně postiženou mládež s více vadami, ústavy pro mentálně postiženou mládež.

Ústavy pro mládež s postižením jsou určeny pro děti od 3 let do skončení povinné školní docházky, případně po dokončení přípravy na povolání, maximálně do 26 let; vyjimečně u ústavů pro mentálně postiženou mládež i déle.

Tato zařízení poskytují zejména bydlení, zaopatření, osobní vybavení, zdravotní, kulturní, rekreační, výchovnou a vzdělávací péči, rehabilitaci a přípravu na povolání. V jednotlivých ústavech probíhá mimoškolní a pracovní výchova. Předškolní výchova, školní vzdělávání a příprava na povolání jsou zajišťovány buď ve školách při ústavech, nebo mimo ústav.

Pobyty jsou rozděleny na roční, týdenní, denní a přechodný. Pobyt v těchto zařízeních je poskytován za úhradu, která zahrnuje náklady za stravu, bydlení a nezbytné služby.

6. stanice pečovatelské služby pro děti

Pečovatelská služba se poskytuje dětem od tří let do ukončení povinné školní docházky s těžkým zdravotním postižením, resp. rodičům těchto dětí, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v přirozeném prostředí nebo ve speciálních zařízeních. Rodinám s dítětem se poskytuje, jestliže osoby odpovědné za jejich výchovu nemohou jejich péči zabezpečit pro vážné důvody jako je např. nemoc, lázeňská léčba, úmrtí jednoho nebo obou rodičů, porod, trvalé těžké zdravotní postižení atd.

Služba zahrnuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů sebeobsluhy, při hygieně, poskytnutí stravy, pomoc při chodu domácnosti, zprostředkování sociálního kontaktu a pomoc při prosazování práv a zájmů. U úplně nebo prakticky neslyšících se jedná o tlumočnické služby.

Poskytuje se za úplatu (viz. příloha č. 1) s přihlédnutím k věku, příjmu a majetkovým poměrům občana a jeho rodiny. V případě, že se jedná o úkony, které zajišťují nezbytné životní potřeby, jsou poskytovány tyto služby bezplatně.

2.1.2 Mimořádné výhody

Občanům starším jednoho roku s těžkým tělesným, mentálním, smyslovým či kombinovaným postižením jsou poskytovány podle stupně a druhu postižení mimořádné výhody I., II., III. stupně (viz příloha č. 2). V případě, že jsou jedinci přiznány tyto výhody obdrží průkaz mimořádných výhod I. stupně – TP (těžké postižení), II. stupně – ZTP (zvláště těžké postižení) a III. stupně - ZTP/P (zvláště těžké postižení/průvodce), (viz. příloha č. 3). Platnost průkazu končí uplynutím doby v něm vyznačené, ohlášením jeho ztráty či odcizení, odnětím mimořádných výhod nebo úmrtím či prohlášením občana za mrtvého.

„O přiznání mimořádných výhod rozhoduje na žádost obecní úřad obce s rozšířenou působností po posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem.“ (Hutař, 2004, s. 26)

2.1.3 Peněžité dávky

Finanční podpora tvoří největší část sociální pomoci. Stát se snaží pomáhat rodinám s postiženým dítětem formou příspěvků. Cílem je ulehčení podmínek života a pomoc při začleňování postiženého dítěte do života běžné společnosti. Finanční náklady rodiny s postiženým dítětem jsou zjevně vyšší než rodiny se zdravými dětmi. Náklady tvoří především výdaje na různé úpravy bytu jako jsou bezbariérové úpravy pro umožnění pohybu dítěte po bytě. Další příspěvky mohou být určeny například na nákup speciálních pomůcek a potřeb, které dítě potřebuje pro běžné činnosti.

Jedná se však také o to, že při péči o postižené dítě, která je náročnější také časově, nemůže téměř vždy jeden z rodičů vykonávat povolání a tudíž chybí v rozpočtu rodiny plat jednoho z nich. Všechna tato znevýhodnění se snaží stát kompenzovat alespoň formou finančních příspěvků, které jsou rodinám s postiženým dítětem poskytovány.

Jistě nejsou peníze všechno, ale v tomto případě mohou kompenzovat a kompenzují alespoň částečně postiženým jejich znevýhodnění. Pomáhají jim při překonávání překážek, usnadňují a zpestřují život, který je o mnohé věci bohužel ochuzen a jejich možnosti jsou značně omezeny.

Dávky sociální péče

1. příspěvek při péči o osobu blízkou nebo jinou (POB)

Podmínkou pro získání tohoto příspěvku je celodenní péče o dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě vyžadující mimořádnou péči (viz. příloha č.4). Tato podmínka je splněna i tehdy pokud dítě:

- navštěvuje zařízení pro předškolní výchovu, nejdéle však 4 hodiny denně,
- navštěvuje přípravný stupeň pomocné školy, po dobu školní výuky a dalších školních činností,
- plní povinnou školní docházku, po dobu školní výuky a dalších školních a zájmových činností,

- se připravuje na povolání, po dobu školní výuky a dalších školních činností; platí tehdy, pokud jde o dítě do osmnácti let,
- je umístěno do zařízení pro děti, které byly osvobozeny od povinné školní docházky, po dobu nepřevyšující šest hodin; je možné, tehdy pokud je dítěti více jak osmnáct let,
- je starší osmnácti let a jedná se o převážně nebo úplně bezmocné dítě, které se soustavně připravuje na budoucí povolání, po dobu výuky a dalších školních činností,
- kterému není více než-li osmnáct let a vyžaduje mimořádnou péči nebo dítě starší osmnácti let převážně či úplně bezmocné, o které je pečováno v domácím prostředí, po dobu nepřevyšující šest hodin.

Podmínka celodenní péče je splněna také tehdy, pokud občan pečující o toto dítě zajistil po dobu vyřizování osobních záležitostí či vykonávání výdělečné činnosti, péči o tuto osobu jinou zletilou osobou. V případě, že je rodič zaměstnán nebo se jedná o osobu samostatně výdělečně činnou, je podmínkou pro získání POB výše příjmu, který může činit maximálně 2,5 násobek částky na osobní potřeby občana stanovenou zákonem o životním minimu (z. č. 463/1991 Sb.).

V případě, že je dítě umístěno v zařízení s týdenním nebo ročním pobytem nemají rodiče na POB nárok.

Tyto dávky jsou poskytovány od 1 roku dítěte do 18 let. Jedná-li se o péči o jednu osobu činí 5.400,-- Kč, což je 2,25 násobek životního minima. Pokud rodiče pečují o dvě děti činí částka 9.240,-- Kč, což představuje 3,85 násobek životního minima. O přidělení POB rozhoduje pověřený obecní úřad.

Pokud je rodičům tento příspěvek přiznán, zaniká jim pak nárok na poskytování rodičovského příspěvku.

2. jednorázové peněžité dávky

a) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

Příspěvek je určen osobám těžce zdravotně postiženým, podle druhu postižení. Pomůcky zakoupené z této částky slouží k odstranění, zmírnění či překonání následků postižení, dále zde patří pomůcky určené na sebeobsluhu, zajištění samostatného pohybu nebo zachování zdravotního stavu, případně na přípravu a realizaci pracovního uplatnění. Jedná se o různé pomůcky dle stupně a typu postižení (například speciální potřeby pro nevidomé, neslyšící atd.).

Výše příspěvku je stanovena procentní částkou z ceny, je možné získat příspěvek v plné výši (viz. příloha č. 5). Pokud některou z pomůcek propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna nárok na příspěvek zaniká. O přidělení příspěvku rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností.

V případě, že přestane být pomůcka ve vlastnictví žadatele musí být příspěvek vrácen. K tomuto se předem písemně žadatel zavazuje. Celá nebo poměrná částka ceny se nevrací v případě úmrtí dítěte.

b) příspěvek na úpravu bytu

Tato finanční pomoc je určena těm rodičům, jejichž dítě je postiženo těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu, dále pro úplně nebo prakticky nevidomé (viz. příloha č. 6, bod a až g). Slouží k úpravě bytu, k odstranění bariér bránících v pohybu dítěte. Částka činí 70% z vynaložených nákladů, nejvýše však 50.000,-- Kč s výjimkou stavebních úprav spojených s instalací výtahu v případě, že nelze použít šikmou schodišťovou plošinu. V tomto případě činí příspěvek až 100.000.—Kč.

Mezi úpravy, které jsou hrazeny patří zejména: úprava přístupu k bytu, garáži, výtahu, schodům, oknům a na balkón. Dále se sem zahrnuje úprava povrchu podlahy, ovládacích prvků domovní a bytové elektroinstalace, kuchyňské linky, popř. dalšího nábytku. Další úpravy, na něž je možno tento příspěvek získat je rozšíření a úprava dveří, odstranění prahů, úprava koupelny a toalety včetně vybavení vhodným sanitárním zařízením a lehce ovladatelnými bateriemi, montáž nutné zvukové nebo světelné signalizace, instalace vhodného vytápění, zřízení telefonního vedení.

O přidělení dávky rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností. V případě přiznání příspěvku přihlíží úřad na příjmy a majetkové poměry postiženého občana a jeho rodiny.

Získání těchto financí je podmíněno tím, že se musí žadatel předem zavázat k vyúčtování příspěvku do tří let od zahájení řízení a vrácení poměrné částky pokud byt vymění, prodá apod. Výše uvedené se nevyžaduje pokud jeho výše nepřesáhla 5.000,-- Kč nebo v případě, že zemře osoba, na kterou byl poskytnut.

c) příspěvek na zakoupení motorového vozidla

d) příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla

Podmínky pro získání dvou výše uvedených příspěvků jsou stejné. Jsou určeny rodičům nezaopatřeného dítěte staršího tří let, které trpí vážnou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, nebo dítě, které je úplně nebo prakticky nevidomé nebo těžce mentálně postižené (viz. příloha č. 6, bod a až g). Dále je určen pro dítě, jenž je držitelem průkazu ZTP/P a rodič užívá vozidlo na jeho dopravu. Pokud je dítě umístěno na celoroční pobyt, ale rodič jej pravidelně navštěvuje je možné tento příspěvek také získat.

V případě, že žije v domácností více těžce postižených osob s nárokem na tento příspěvek, poskytne se každé z nich.

Při koupi automobilu činí částka až 100.000,-- Kč, v případě celkové úpravy vozidla se jedná o výši až 60.000,-- Kč. O jejich přidělení rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností. Při přiznání přihlíží úřad na příjmy a majetkové poměry postiženého občana a jeho rodiny. Poskytuje se v časovém rozmezí pěti let.

Žadatel se musí písemně zavázat, že v případě, přestane-li být vozidlo před uplynutím pěti let užíváno k přepravě dítěte nebo pokud pominou podmínky, pro které byl příspěvek přiznán, vrátit poměrnou část vyplaceného příspěvku, s výjimkou smrti dítěte. Vozidlo musí být pojištěno pro případ odcizení.

e) příspěvek na provoz motorového vozidla

Příspěvek je určen pro osoby, které budou používat vozidlo na přepravu postiženého dítěte, které je držitelem průkazu ZTP, ZTP/P s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou. Na příspěvek mají nárok rodiče pečující o nezaopatřené dítě, které je léčeno pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastou.

Žadatel se předem písemně zavazuje, že v případě, kdy přestanou platit podmínky pro přiznání příspěvku, vrátí jeho poměrnou část.

Výše částky se řídí typem postižení, druhem vozidla a je možné ji v případě najetí více než 9000 km za rok navýšit, a to o 400,--Kč za rok u držitelů průkazu ZTP/P a o 200,-- Kč za rok u držitelů průkazu ZTP. Nákup pohonných hmot musí být dokladován. O přiznání příspěvku rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností.

f) příspěvek na individuální dopravu

Tento příspěvek je určen rodičům nezaopatřených dětí, které se léčí pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastózou, dále rodičům dítěte, které trpí těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí (viz. příloha č. 6, bod a až g), úplně nebo prakticky nevidomém, dítěti, které je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P.

Podmínkou pro získání je pravidelná individuální doprava a také to, že rodič nesmí být vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, na který byl pobírán příspěvek na provoz motorového vozidla.

Pokud není auto využíváno k účelům přepravy osoby, na kterou je pobírán, musí být příspěvek nebo jeho poměrná část vrácena. V případě úmrtí dítěte se peníze nevrací.

Výši příspěvku činí 6.500,-- za rok a o přidělení rozhoduje pověřený obecní úřad.

g) příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů

Těžce zdravotně postiženým občanům, který jsou sociálně potřební může být poskytnuta finanční pomoc na nákup topné nafty a zakoupení topných těles. Částka na pořízení nafty činí 3.000,-- Kč ročně a 2.500,-- Kč ročně na topná tělesa.

O přidělení příspěvku rozhoduje pověřený obecní úřad.

h) příspěvek na zřízení nebo změnu připojení telefonní účastnické stanice

Tento příspěvek je určen sociálně potřebným těžce zdravotně postiženým občanům, kteří jsou držiteli důchodu pro bezmocnost, tedy starším osmnácti let, a kteří jsou držiteli průkazu ZTP/P.

Částka činí až 1.000,-- Kč a o přiznání rozhoduje pověřený obecní úřad.

3. opakující se peněžité dávky

a) příspěvek na zvýšené životní náklady

Příspěvek je určen občanům, kteří trvale používají ortopedické, kompenzační či jiné pomůcky, pokud jim vznikají při používání těchto pomůcek zvýšené náklady. Dále mohou získat tyto finance úplně nebo prakticky nevidomé děti, které se připravují na pracovní uplatnění.

Částka v obou případech činí 200,-- Kč za měsíc a o přidělení příspěvku rozhoduje pověřený obecní úřad

b) příspěvek na provoz telefonní účastnické stanice

Tento příspěvek je určen sociálně potřebným těžce zdravotně postiženým občanům, může být hrazena až plná výše základní měsíční sazby za užívání telefonní stanice.

O přidělení rozhoduje pověřený obecní úřad.

c) příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže

Tento příspěvek je určen pro občany s těžkými vadami nosného nebo pohybového aparátu a občanům úplně nebo prakticky nevidomým (viz. příloha č. 6), kteří bydlí v bytě s charakterem zvláštního určení.

Výše příspěvku činí 400,-- Kč za měsíc na úhradu za bezbariérový byt a 200,-- Kč měsíčně za úhradu za užívání garáže. O přiznání obou příspěvků rozhoduje pověřený obecní úřad.

d) příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům

Příspěvek je určen občanům úplně nebo prakticky nevidomým na krmivo pro vodícího psa, a to ve výši 800,-- Kč za měsíc.

O přidělení rozhoduje pověřený obecní úřad.

e) příspěvek na společné stravování

Sociálně slabým, těžce zdravotně postiženým občanům může být poskytován příspěvek na společné stravování.

Výše příspěvku činí až 12,-- Kč na jeden oběd, v mimořádných případech jej lze zvýšit až o 15%. O přiznání příspěvku rozhoduje pověřený obecní úřad.

2.1.4 Věcné dávky

Věcné dávky mohou poskytovat obce sociálně potřebným, těžce zdravotně postiženým občanům. Tyto dávky slouží k uspokojování běžných životních potřeb, které si nemohou pro svůj zdravotní stav zabezpečit sami.

O přidělení dávky rozhoduje pověřený obecní úřad.

2.1.5 Bezúročné půjčky

Jsou určeny těžce zdravotně postiženým občanům v nepříznivé životní situaci, kterou mohou pomocí této půjčky překonat, a nemohou získat půjčku jiným způsobem. Aby mohla být poskytnuta, musí příslušný úřad uzavřít s občanem písemnou smlouvu.

Částka činí 20.000,-- Kč, musí být splacena do pěti let po poskytnutí. V případě občanů, kteří splňují podmínky pro poskytnutí příspěvku na zakoupení motorového vozidla může být poskytnuta půjčka na nákup vozidla až do výše 40.000,-- Kč. Finance jsou čerpány z prostředků obce s rozšířenou působností, která rozhoduje o jejím přidělení.

2.2 Daňové zvýhodnění

Daňové zvýhodnění pro rodiče dítěte s postižením spočívá v tom, že se dvojnásobně navýší odečitatelná položka na vyživované dítě, které je držitelem průkazu ZTP/P. U zdravého dítěte činí tato částka 25.560,-- Kč, tudíž u postiženého 51.120,-- Kč.

Stát se snaží svým občanům v těžké životní situaci, kterou představuje péče o postižené dítě, kompenzovat tento stav výše uvedenými formami pomoci. Rodiny mohou jejich využíváním alespoň částečně ulehčit své tíživé situaci a zapojit tak své děti co nejvíce do běžné společnosti, což je cílem státu.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 VLASTNÍ VÝZKUM

3.1 Představení výzkumu

Při zpracování teoretické části mé práce, která je výchozí pro můj výzkum v části praktické, jsem vycházela z dostupné literatury, kterou mají rodiče k dispozici. Před samotným výzkumem jsem konzultovala situaci týkající se sociální pomoci, kterou stát rodinám nabízí se sociální pracovníci Speciálního pedagogického centra (SPC) Kroměříž a zaměstnankyní Centra pro postižené spoluobčany.

Ze získaných zdrojů jsem utřídila informace, z nichž jsem následně vycházela i při svém výzkumu. Ocitla jsem se tím v situaci rodičů, kteří jsou nuceni si informace o možnostech pomoci státu potřebným rodinám shánět obdobným způsobem. Musím říct, že byl nelehký úkol orientovat se ve složitých zákonech a studovat tolik nesystematicky utříděných zdrojů. Vzhledem k tomu, že v zákonech nejsou přesně stanoveny části, týkající se přímo rodiny s postiženým dítětem, je jistě i pro rodiče orientace náročná.

Při samotném výzkumném šetření jsem se zaměřila na problematiku informovanosti rodičů o možnostech sociální pomoci státu rodinám s postiženým dítětem. Dále pak na zdroje, ze kterých potřebné informace čerpají a na využití zmíněných výhod a pomoci rodičů. V neposlední řadě jsem se zaměřila na zkušenosti při jednání s pracovníky na sociálních úřadech a s posudkovou komisí.

Samotný výzkum probíhal v měsíci dubnu roku 2006 v Základní škole speciální a Mateřské škole speciální v Kroměříži a v Ústavu sociální péče (ÚSP) pro mentálně postiženou mládež Javorník ve Chvalčově.

3.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je zjistit jak jsou rodiče informováni o možnostech sociální pomoci státu, kterých nabídek využívají nejvíce, jaký je přístup úřadů k těmto rodinám a celkový pohled rodičů na tuto problematiku.

Vzhledem k tomu, že se jedná výzkum zjišťující stav situace u nás, zvolila jsem otázky, nikoliv hypotézy. Vytvořila jsem celkem pět výzkumných otázek, z toho jednu hlavní a čtyři dílčí.

Hlavní otázka

I. Jaká je informovanost rodičů o možnostech sociální pomoci státu?

Dílčí otázky

1. Odkud rodiče čerpají informace o možnostech sociální pomoci státu?
2. Využívají rodiče děti s postižením maximálně všech možných prostředků pomoci, o kterých jsou informováni?
3. Jsou rodiče s informovaností týkající se postižení jejich dětí spokojeni?
4. Jaká je spokojenost rodičů s jednáním s úřady?

3.3 Zvolené metody výzkumu

Ke svému průzkumu jsem si zvolila metodu dotazníkového šetření. Vypracovala jsem si formulář, který obsahuje celkem 20 otázek. V dotazníku (viz. příloha č.7) jsem využila otázky uzavřené – dichotomické (6), polytomické – výběrové (3), výčtové (5), stupnicové (2) a otevřené (4). Zadané otázky jsou rozděleny do tří částí. První část je zaměřena na **obecné otázky o rodině**, druhá část na otázky týkající se **informovanosti a využívání sociální pomoci státu** a část třetí zjišťuje jaký je **přístup úředníků na sociálních úřadech k osobám (dětem) s postižením**.

3.4 Výzkumný vzorek

Pro svou práci jsem si zvolila záměrný výzkumný vzorek, který zahrnuje rodiny s postiženým dítětem. Jedná se o rodiny s dětmi ve věkovém rozmezí od 3 do 20 let, tzn. předškolní věk a období povinné školní docházky, která v případě těžkého zdravotního postižení může být prodloužena až do dvaceti let věku dítěte.

Z celkového počtu 50 respondentů se mi vrátilo 48 vyplněných dotazníků. Výzkum probíhal v Základní škole speciální a Mateřské škole speciální, kde byly dotazníky rozdány učitelkami rodičům a ti je následně vrátili vyplněné. Dále jsem výzkum prováděla v ÚSP pro mentálně postiženou mládež Javorník, kde jsem je rodičům rozdala a vyzvedla osobně.

3.5 Výsledky výzkumu

I. ČÁST – OBECNÉ OTÁZKY O RODINĚ

Otázka č. 1 „Vaše rodina představuje soužití:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) v manželství	35	72,9
b) jako druh – družka	4	8,3
c) samoživitel(ka) s dítětem	9	18,8

tabulka. č. 1

Nejčastěji volenou odpovědí je soužití v manželství, jak odpovědělo 35 (72,9%) dotázaných. V soužití druh-družka žijí 4 respondenti (8,3%). Odpověď samoživitel(ka) s dítětem zakroužkovalo 9 zúčastněných (18,8%).

Otázka č. 2 „*Kolika členná je vaše rodina:*“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) dvoučlenná	0	0
b) tříčlenná	14	29,2
c) čtyřčlenná	26	54,2
d) pětičlenná	4	8,3
e) vícečlenná – uveďte kolika – uvedli 1x šestičlenná a 1x devítičlenná		

tabulka č. 2

U této otázky byla nejčastěji volená odpověď c) rodina čtyřčlenná 26 respondentů (54,2%). Rodina se dvěma členy se v tomto výzkumném vzorku neobjevuje (0%). Možnost tříčlenná zakroužkovalo 14 (29,2%) respondentů. Další z možností odpovědí pětičlenná uvedli 4 dotázaní (8,3%). Dále se zde objevují další odpovědi jako šestičlenná a devítičlenná rodina.

Otázka č. 3 „*Prosím uveďte věk Vašeho dítěte s postižením:*“

Vzhledem k tomu, že se jedná o široké věkové rozmezí vytvořila jsem si souhrnnou tabulku podle jednotlivých období školní docházky. Podrobně pak rozepisují jednotlivé roky pod tabulkou.

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
3 – 6	7	14,6
7 – 12	16	33,3
13 – 20	25	52,1

tabulka č. 3

Věk dětí je v rozmezí od 3 do 20 let. Největší počet dětí je ve věku patnácti let, což je 7 (14,6%). Počet tří, čtyř a pětiletých dětí je vždy 1 (2,1%), šestiletých 4 (8,3%), sedmiletých 1 (2,1%), osmiletých 1 (2,1%), devítiletých 1 (2,1%), desetiletých 1 (2,1%), jedenáctiletých 1 (2,1%), dvanáctiletých 1 (2,1%), třináctiletých 1 (2,1%), čtrnáctiletých 1 (2,1%), patnáctiletých 7 (14,6%).

tých 2 (4,2%), osmiletých 1 (2,1%), devítiletých 3(6,3%), desítiletých 2 (4,2%), jedenáctiletých 3 (6,3%), dvanáctiletých 5 (10,4%), třinácti a čtrnáctiletých je stejný počet, a to 3 (6,3%), šestnáctiletých 1 (2,1%), sedmnáctiletých 2 (4,2%), osmnáctiletých 4 (8,3%), devatenáctiletých 2 (4,2%) a dvacetiletých 3 (6,3%).

Otázka č. 4 „*Vaše dítě je držitelem průkazky:*“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) TP	0	0
b) ZTP	0	0
c) ZTP/P	48	100

tabulka č. 4

Na tuto otázku odpovědělo všech 48 dotazovaných (100%) odpovědí c). Proto odpovědělo zakroužkováním bodu za b) 0 respondentů (0%). Držitelem průkazu TP dle odpovědi a) je 0 dotázaných (0%) a odpověď.

II. ČÁST - OTÁZKY TÝKAJÍCÍ INFORMOVANOSTI A VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍ POMOCI STÁTU

Otázka č. 5 „Uveďte, o kterých z níže uvedených sociálních služeb jste informován(a):“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti		Relativní četnosti (%)	
	Ano	Ne	Ano	Ne
a) sociální poradny	18	30	37,5	62,5
b) služby ranné péče	12	36	25	75
c) služby respitní péče	4	44	8,3	91,7
d) služba osobní asistence	15	33	31,3	68,7
e) ústavní sociální péče	25	23	52,1	47,9

tabulka č. 5

Nejčastěji zvolenou odpovědí je e), kterou zakroužkovalo celkem 25 respondentů (52,1%). Bod a) volilo 18 dotázaných (37,5%), bod b) 12 tázaných (25%), bod c) 4 respondenti (8,3%) a bod d) 15 zúčastněných (31,3).

Otázka č. 6 „V případě, že o těchto možnostech víte, zakroužkujte prosím ty sociální služby, kterých využíváte:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti		Relativní četnosti (%)	
	Ano	Ne	Ano	Ne
a) sociální poradny	8	40	16,7	83,3
b) služby ranné péče	7	41	14,6	85,4
c) služby respitní ...	2	46	4,2	95,8
d) služba osobní asistence	4	44	8,3	91,7
e) ústavní sociální péče	7	41	14,6	85,4

tabulka č. 6

Nejvíce respondentů volilo odpověď za a), a to celkem 8 dotázaných (16,7%). Odpověď za b) zakroužkovalo celkem 7 rodičů (14,6%). Bod c) označili 2 zúčastnění (4,2%), bod d) 4 dotazovaní (8,3%) a bod e) 7 odpovídajících (14,6%).

Otázka č. 7 „Jste informován(a) o tom, že můžete pobírat dávky sociální péče – příspěvek při péči o osobu blízkou:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	46	95,8
b) ne	2	4,2

tabulka č. 7

Odpověď ano na tuto otázku volilo 46 respondentů (95,8%) a 2 volilo možnost ne (4,2%).

Otázka č. 8 „Pobíráte dávky sociální péče – příspěvek při péči o osobu blízkou:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	40	83,3
b) ne	8	16,7

tabulka č. 8

Z celkového počtu 48 odpovědí zakroužkovalo možnost ano 40 dotázaných (83,3%) a možnost ne 8 respondentů (16,7%).

Otázka č. 9 „Uvedte, o kterých z níže uvedených dávek sociální péče jste informován(a):“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti		Relativní četnosti (%)	
	Ano	Ne	Ano	Ne
<i>Jednorázové peněžité dávky</i>				
a) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	19	29	39,6	60,4
b) příspěvek na úpravu bytu	24	24	50	50
c) příspěvek na zakoupení motorového vozidla	34	14	70,8	29,2
d) příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla	20	27	41,7	58,3
e) příspěvek na provoz motorového vozidla	39	9	81,3	18,7
f) příspěvek na individuální dopravu	22	26	45,8	54,2
g) příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů	10	38	20,8	79,2
h) příspěvek na zřízení telefonické účastnické stanice (pouze ZTP/P)	30	18	62,5	37,5
ch) příspěvek na změnu připojení telefon. účastnické stanice (pouze ZTP/P)	15	33	31,3	68,7
<i>Opakující se peněžité dávky</i>				
a) příspěvek na zvýšené životní náklady	26	22	54,2	45,8
b) příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice	27	21	56,3	43,6
c) příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu	8	40	16,7	83,3
d) příspěvek na úhradu za užívání garáže	8	40	16,7	83,3

e) příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým – krmivo pro psa	8	40	16,7	83,3
f) příspěvek na společné stravování	12	36	25	75
<i>Bezúročné půjčky</i>				
Ano	4		8,3	
Ne	44		91,7	

tabulka č. 9

Nejčastěji volenou odpovědí v části *jednorázové peněžité dávky* je písmeno e), které bylo zakroužkováno 39x (81,3). Odpověď b) zvolilo 24 dotázaných (50%). Bod c) označilo celkem 34 rodičů (70,8%) a bod d) zaznačilo 20 zúčastněných (41,7%). Možnost f) volilo 22 respondentů (45,8), písmeno g) zakroužkovalo 10 z dotázaných (20,8). Odpověď h) si vybralo 30 zúčastněných (62,5%) a ch) zvolilo 15 rodičů (31,3%).

Nejvíce zvolených odpovědí z části *Opakující se peněžité dávky* je možnost b), a to celkem 27 respondentů (56,3%). Možnost a) zakroužkovalo 26 rodičů (54,2%) a písmeno c) d) i e) volilo stejný počet dotázaných, a to 8 (16,7%). Bod f) zakroužkovalo 12 zúčastněných (25%).

Na poslední část týkající se *bezúročných půjček* odpověděli možností ano 4 rodiče (8,3%) a alternativou ne 44 respondentů (91,7%).

Otázka č. 10 „V případě, že o těchto možnostech víte, zakroužkujte prosím ty z dávek soc. péče, které pobíráte:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti		Relativní četnosti (%)	
	Ano	Ne	Ano	Ne
<i>Jednorázové peněžité dávky</i>				
a) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	12	26	25	75
b) příspěvek na úpravu bytu	8	40	16,7	83,3
c) příspěvek na zakoupení motorového vozidla	30	18	62,5	37,5
d) příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla	1	47	2,1	97,9
e) příspěvek na provoz motorového vozidla	36	12	75	25
f) příspěvek na individuální dopravu	6	42	12,5	87,5
g) příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů	2	46	4,2	95,8
h) příspěvek na zřízení telefonické účastnické stanice (pouze ZTP/P)	5	43	10,4	89,6
ch) příspěvek na změnu připojení telefon. účastnické stanice (pouze ZTP/P)	6	42	12,5	87,5
<i>Opakující se peněžité dávky</i>				
a) příspěvek na zvýšené životní náklady	15	33	31,3	68,7
b) příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice	17	31	35,4	97,9
c) příspěvek na úhradu za užívání bezba-	2	46	4,2	95,8

riérového bytu				
d) příspěvek na úhradu za užívání garáže	1	47	2,1	97,9
e) příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým – krmivo pro psa	1	47	2,1	97,9
f) příspěvek na společné stravování	2	46	4,2	95,8
Bezúročné půjčky				
ano		4		8,3
ne		44		91,7

tabulka č. 10

Nejčastěji volenou odpovědí z části *jednorázové peněžní dávky* je možnost e), kterou zakroužkovalo 36 dotázaných (75%). Písmeno b) označilo 8 respondentů (16,7%). Bod c) si vybralo 30 zúčastněných (62,5%) a bod d) pouze 1 z dotázaných (2,1%). Odpověď f) zaznačilo 6 rodičů (12,5%) a odpověď g) 2 respondenti (4,2%). Alternativu h) zvolilo 5 zúčastněných (10,4%) a ch) 6 dotázaných (12,5%).

Nejvíce zvolených odpovědí z části týkající se *opakujících se peněžitých dávek* je bod b), který zakroužkovalo 17 rodičů (35,4%). Možnost a) zvolilo 15 respondentů (31,3%) a možnost c) 2 zúčastnění (4,2%). Písmeno d) a e) označil stejný počet dotázaných, a to 1 (2,1%). Alternativu f) volili 2 respondenti (4,2%).

V poslední části týkající se *bezúročných půjček* odpověděli možností ano 4 rodiče (8,3%) a možností ne 44 dotázaných (91,7%)

Otázka č. 11 *Uveďte, zda jste informován(a) o daňovém zvýhodnění jednoho z rodičů dítěte s postiženým:*

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	32	66,7
b) ne	16	33,3

tabulka č. 11

Možnost ano zakroužkovalo celkem 32 respondentů (66,7%) a alternativu ne zvolilo 16 z dotázaných (33,3%).

Otázka č. 12 *„Využíváte tohoto daňového zvýhodnění:“*

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	26	54,2
b) ne	22	45,8

tabulka č. 12

Odpověď ano označilo celkem 26 rodičů (54,2%) a možnost ne vybralo 22 zúčastněných (45,8%).

Otázka č. 13 „Z jakých zdrojů čerpáte informace:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti		Relativní četnosti (%)	
	Ano	Ne	Ano	Ne
<i>Mediální zdroje</i>				
a) rádio	15	33	31,2	68,8
b) televize	28	20	58,3	41,7
c) internet	13	35	27,1	72,9
d) odborná literatura	16	32	33,3	66,7
<i>Jiné</i>				
a) úřady	22	26	45,8	54,2
b) přátelé	19	29	39,6	60,4
c) lidé s podobným problémem	35	13	72,9	27,1

tabulka č. 13

Nejčastěji označovaná odpověď v části *mediální zdroje* je bod b), který si vybralo 28 respondentů (58,3%). Možnost a) zakroužkovalo 15 z dotázaných (31,2%) a alternativu c) 13 zúčastněných (27,1%). Písmeno d) zaznačilo 16 rodičů (33,3%).

Nejvíce vybíranou odpovědí z části *jiné* je písmeno c), které zvolilo 35 respondentů (72,9%). Odpověď a) zakroužkovalo 22 z dotázaných (45,8%) a možnost b) označilo 19 zúčastněných (39,6%).

Otázka č. 14 „Poskytli Vám při odjezdu z porodnice informace o stanovení diagnózy dítěte:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	13	27,1
b) ne	32	66,7

tabulka č. 14

Pozn.: 3 děti získaly postižení během života (6,2%)

Odpověď ano označilo 13 respondentů (27,1%) a alternativu ne si vybralo 32 dotázaných (66,7%).

Otázka č. 15 „Poskytl Vám základní informace o možnostech péče a pomoci o postižené dítě pediatr:“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
a) ano	14	29,2
b) ne	34	70,8

tabulka č. 15

Možnost ano zakroužkovalo 14 rodičů (29,2%) a odpověď ne zvolilo 34 zúčastněných (70,8%).

Otázka č. 16 „Jste s informovaností spokojen(a) (ohodnoťte na stupnici 1-5, přičemž nejlepší ohodnocení je 1):“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
1	2	4,2
2	2	4,2
3	23	47,9
4	12	25
5	9	18,7

tabulka č. 16

Nejčastěji volenou odpovědí je stupeň 3, který si vybralo celkem 23 rodičů (47,9%). Možnost 1 a 2 zvolil stejný počet respondentů, a to 2 (4,2%). Stupeň 4 zakroužkovalo 12 dotázaných (25%) a hodnotu 5 označilo 9 zúčastněných (18,7%).

Otázka č. 17 „Vyhledáváte pomoc i od jiných než-li státních institucí? Pokud ano, prosím uveďte, o které se jedná:“

Na tuto otázku odpovědělo z celkového počtu 48 respondentů pouze 10 dotázaných (20,8%). Mezi nestátní organizace, kterých rodiče využívají a uvedli patří: charitativní organizace, konto Bariéry, Dětský mozek a výbor Dobré vůle.

Otázka č. 18 „Jakou další pomoc od státu byste uvítali, popř. co si myslíte, že chybí (další služby, další finanční podpora, hmotná materiální pomoc apod.):“

Sesbírané údaje jsem utřídila do šesti skupin odpovědí, které se objevovaly nejčastěji.

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
více finanční podpory	14	53,8
více hmotné podpory	5	19,2
další vzdělávání/ péče o post. děti po ukončení povinné školní docházky	4	15,4
lepší informovanost	3	11,5
lepší chování ze strany úředníků	3	11,5

tabulka č. 17

Pozn.: Na tuto otázku odpovědělo z celkového počtu 48 respondentů pouze 26 dotázaných (54,2%).

Více finanční podpory by uvítalo 14 respondentů (53,80). Další hmotnou podporu vyznačilo 5 rodičů (19,2%). Další vzdělávání/péči o postižené děti po skončení povinné školní docházky by přivítali 4 z dotázaných (15,4%). Na lepší informovanost a chování ze strany úředníků upozorňuje stejný počet respondentů, a to 3 ze zúčastněných (11,5%).

Další poznámky, které rodiče uvedli jsou: „Více propracovat a rozšířit dostupnost osobní asistence.“ „Aby všechny nároky na dávky byly vyřízeny současně při jednom jednání.“

III. ČÁST - PŘÍSTUP ÚŘEDNÍKŮ NA SOCIÁLNÍCH ÚŘADECH K OSOBÁM (DĚTEM) S POSTIŽENÍM

Otázka č. 19 „*Jak byste ohodnotili jednání sociálních úřadů v jednotlivých bodech: (ohodnoťte na stupnici 1-5, přičemž nejlepší ohodnocení je 1)?*“

Druh odpovědi	Absolutní četnosti					Relativní četnosti (%)				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
pružnost	1	12	17	10	8	2,1	25	35,4	20,8	16,7
rychlost	2	11	17	10	8	4,2	22,9	35,4	20,8	16,7
postoj k postižen.	6	13	15	11	3	12,5	27,1	31,3	22,9	6,2
ochota	6	13	13	9	7	12,5	27,1	27,1	18,8	14,5
spolupráce	6	12	17	9	4	12,5	25	35,4	18,8	8,3
vstřícnost	6	11	18	6	7	12,5	22,9	37,5	12,5	14,5

tabulka č. 18

Pružnost úřadů hodnotil známkou 1 pouze jeden respondent (2,1%). Známkou 2 volilo 12 dotázaných (25%). Známkou 3 označilo 17 zúčastněných (35,4%). Známkou 4 označilo 10 rodičů (20,8%) a známkou 5 zakroužkovalo 8 respondentů (16,7%).

Rychlost úřadů ohodnotili známkou 1 pouze 2 dotázaní (4,2%). Známkou 2 vybralo 11 rodičů (22,9%). Známkou 3 zakroužkovalo 17 dotázaných (35,4%). Známkou 4 označilo 10 zúčastněných (20,8%) a známkou pět ohodnotilo rychlost úřadů 8 rodičů (16,7%).

Postoj k postiženým ze strany úřadů oznámkovalo 6 rodičů (12,5%) za 1. Známkou 2 zvolilo 13 respondentů (27,1%). Známkou 3 by dalo úředníkům 15 dotázaných (31,3%). Známkou 4 označilo 11 zúčastněných (22,90) a známkou 5 zakroužkovali 3 respondenti (6,2%).

Ochotu ze strany úřadů označilo známkou 1 celkem 6 rodičů (12,5%). Volbu známky 2 a 3 si vybral stejný počet dotázaných, a to 13 (27,1%). Známkou 4 zakroužkovalo 9 zúčastněných (18,8%) a známkou 5 vybralo 7 rodičů (14,5%).

Spolupráci s úřady hodnotí známkou 1 celkem 6 rodičů (12,5%). Možnost známky 2 si vybralo 12 respondentů (25%). Známkou 3 označilo 17 zúčastněných (35,4%). Známkou 4 zakroužkovalo 9 rodičů (18,8%) a známkou pět by ohodnotili spolupráci 4 respondenti (8,3%).

Vstřícnost úřadů hodnotí známkou 1 celkem 6 dotázaných (12,5%). Známkou 2 si vybralo 11 zúčastněných (22,9%). Známkou 3 označilo 18 rodičů (37,5%). Volbu známky 4 zvolilo 6 respondentů (12,5%) a známkou 5 ohodnotilo vstřícnost 7 z dotázaných (14,5%).

Otázka č.20 „V závěru dotazníku Vás chci požádat o vyjádření Vašich pocitů při jednání před posudkovou komisí:“

Sesbírané údaje jsem si rozdělila do odpovědí hodnotících buď pozitivně (spokojenost) jednání před komisí nebo negativně (nespokojenost).

Druh odpovědi	Absolutní četnosti	Relativní četnosti (%)
spokojení rodiče	9	18,8
nespokojení rodiče	31	64,6

tabulka č. 19

Pozn.: Na tuto otázku neodpověděli všichni respondenti, odpovědělo 40 z dotázaných (83,3%).

Některé zajímavé zkušenosti, které rodiče uváděli ve svých odpovědích představuji:

„Velmi překvapivé, někdy až zarážející. Občas to vypadá, že oni nevědí co je napsáno ve zprávě od lékaře nebo nerozumí co diagnóza obnáší.“

„Pokud Vám tam oznámí, že protentokrát se nad Vámi smilují a dávku Vám přiznávají, tak nevím jak se tam člověk může cítit. Dítě vidí jen pár minut, celodenní péče je ale něco jiného.“

„Neosobní přístup. Tiskopisy již mají vždy nachystané předem i s usnesením, takže vlastně bez toho, aby posuzovaného osobně viděli udělají své závěry.“

„Nemám vůbec dobré pocity. Před poslední komisí jsem měla velké problémy s jednatelkou na Okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ). Sama posudková komise proběhla v pořádku, ale jen díky tomu, že jsem si vše musela předem „vyběhat“. Můj syn je trvale mentálně postižený bez šance zlepšení, průkazku ZTP/P máme prodlouženou pouze na 1 rok. Ale na základě mých zkušeností se musí rodič tvrdě postavit proti byrokracii a nezájmu úředníků, nic jiného nám nezbývá. I naše děti přece mají svá práva, i když jsou „jiné“ ..,

3.6 Shrnutí výsledků výzkumu

V první části průzkumu jsem se zaměřila na osobní údaje respondentů, rodin s postiženým dítětem. Výzkumem jsem zjistila, že převážná většina respondentů (72,9%) žije v manželství a převažuje čtyřčlenná rodina (54,2%). Za zajímavé pro dnešní dobu považují šestičlennou a devítičlennou rodinu. Protože jsem se zaměřovala na děti ve věku předškolní a povinné školní docházky tj. 3 – 20 let, největší skupina dětí je ve věku patnácti let (14,6%). Z výzkumu vyplývá, že všechny děti jsou držitelé průkazky ZTP/P (100%), tzn. děti s těžkým postižením/průvodce.

Jaká je informovanost rodičů o možnostech sociální pomoci státu?

Využívají rodiče dětí s postižením maximálně všech možných prostředků pomoci, o kterých jsou informováni?

Vzhledem k tomu, že výše uvedené otázku spolu souvisí a navazují na sebe uvádím zhodnocení otázek dohromady.

Ve druhé části jsem zjišťovala informace týkající se sociálního zabezpečení a sociální péče státu a informovanosti rodičů o nich a o jejich využívání a čerpání. Z těchto odpovědí, které mi rodiče poskytli jsem zjistila, že informovanost rodičů je velmi nízká. Rodiče zřejmě nemají k dispozici dostatečné množství informací.

Nejvíce jsou rodiče informováni o ústavech sociální péče (52,1%) a sociálních poradnách (35,4%). Nejméně jsou informováni o službách „respitních“, odlehčovacích (8,3%).

Z výzkumu vyplývá, že nejvíce využívají rodiče služeb sociálních poraden (16,7%), ústavů sociální péče (14,6%) a služeb ranné péče (14,6%). Z těchto výsledků je zřejmé, že nejvíce využívají služeb, o kterých jsou informováni. Můžeme tedy předpokládat, že v případě lepší informovanosti by rodiče využívali nabízených služeb mnohem více.

Jedním ze základních příspěvků, které jsou poskytovány rodičům s postiženým dítětem je příspěvek při péči o osobu blízkou (POB). Z výzkumu plyne, že o něm ví podstatná většina dotázaných (95,8%) a téměř všichni jej také pobírají (83,3%).

Příspěvek, o němž rodiče nejvíce vědí v části jednorázových peněžitých dávek, je příspěvek na provoz motorového vozidla (81,3%), příspěvek na zakoupení motorového vozidla (70,8%) a příspěvek na zřízení účastnické telefonní stanice (62,5%). Nejméně jsou rodiče informováni o příspěvku na topnou naftu a zakoupení topných těles a dalších spotřebičů (20,8%) a změnu připojení telefonní účastnické stanice (31,3%). Také zde se potvrzuje, že nejvíce využívají rodiče příspěvků, o kterých jsou informováni. V případě příspěvku na provoz se jedná o 75% dotázaných a příspěvku na zakoupení motorového vozidla 62,5% dotázaných. Výjimku tvoří příspěvek na zřízení telefonické účastnické stanice (10,4%). Důvodem může být pořizování mobilních telefonů namísto pevné telefonní linky. Nejméně využívají rodiče příspěvku na celkovou opravu motorového vozidla (2,1%) a příspěvek na topnou naftu a zakoupení topných těles (4,2%).

V části opakujících se peněžitých dávek rodiče nejvíce vědí o příspěvku na provoz telefonické účastnické stanice (56,3%) a příspěvku na zvýšené životní náklady (54,2%). Naopak nejméně respondentů (16,7%) ví o příspěvku na úhradu za užívání bezbariérového bytu, příspěvku na úhradu za užívání garáže a příspěvku úplně nebo prakticky nevidomým. Také zde se potvrzuje, že nejvíce čerpají příspěvky, o kterých jsou informováni (35,4%).

O bezúročných půjčkách je informováno velmi malé procento rodičů (8,3%). Z výzkumů vyšlo, že tito respondenti také bezúročných půjček využívají (8,3%).

Z hlediska informovanosti o daňovém zvýhodnění jednoho z rodičů dítěte s postižením výzkum ukázal, že dotázaných o tomto zvýhodnění ví (66,7%) a z tohoto počtu jej využívá (54,2%).

Pokud výše uvedenou část týkající se informovanosti a využívání nabízené pomoci shrnu, z výzkumu vyplývá, že příspěvky, které rodiče využívají jsou ty, o kterých jsou také nejvíce informováni. Můžeme tedy předpokládat, že pokud by se systém informovanosti lépe propracoval a informace by se tak k rodičům více dostávaly, snad by pak i nabízených možností pomoci více využívali.

Odkud rodiče čerpají informace o možnostech sociální pomoci státu?

Dále jsem v průzkumu zjišťovala z jakých zdrojů rodiče nejčastěji čerpají informace z oblasti týkající problematiky rodin s postiženým dítětem a možností pomoci. Nejčastěji uváděnou odpovědí je z části mediálních zdrojů televize (58,3%) a v části jiné převažuje komunikace s lidmi s podobným problémem (72,9%). Myslím si, že informace získané od lidí s podobným problémem jsou vždy nejcennější, protože tito lidé mají s danou problematikou osobní zkušenost.

Informace o stanovení diagnózy při odjezdu z porodnice byly poskytnuty nízkému počtu rodičů (27,1%). Také počet rodičů, kterým poskytl základní informace o možnostech péče o handicapované dítě a pomoci pediatr je velmi nízký (29,2%). Domnívám se, že je informovanost rodičů ze strany lékařů velmi malá. Tyto zásadní a důležité informace by měl každý rodič získat již v porodnici nebo alespoň při prvním setkání s pediatrem svého dítěte. Je nutné uvést, že ve třech případech získaly děti postižení během života (6,2%).

Jsou rodiče s informovaností týkající se postižení jejich dětí spokojeni?

Dle průzkumu hodnotí rodiče informovanost na stupnici od 1 – 5 průměrně, stupeň 3 zvolilo 47,9% a stupeň 4 - 25%. Naopak hodnotu 1 a 2 uvedlo pouze 4,2% rodičů. Z toho vyplývá, že respondenti spokojeni nejsou.

Jaká je spokojenost rodičů s jednáním s úřady?

V závěrečné, čtvrté části měli rodiče ohodnotit jednání sociálních úřadů na stupnici 1-5. Zadala jsem výčet možností pružnost, rychlost, postoj k postiženým, ochota, spolupráce a vstřícnost. Nejčastěji uváděným stupněm je stupeň 3 (35,4%), stupeň 2 v průměru 25% a stupeň 4 v průměru 20%.

Poslední dotaz hodnotil pocity respondentů před posudkovou komisí. Z celkového počtu 48 opovědělo 40 z nich (83,3%). Spokojenost s jednáním úřadů a úředníků potvrdilo svými odpověďmi (18,8%) a v podstatě byli rodiče nespokojeni (64,6%).

Po přečtení některých výpovědí rodičů jsem přemýšlela, zda pracují na těchto úřadech lidé, kteří by tam měli pracovat. Jednání, jak jej popisují někteří z rodičů je chladné, bez osobního zájmu a zaujetí pro danou problematiku. Myslím si, že by v těchto pozicích měli být lidé, kteří s handicapovanými dětmi již pracovali.

Také mě zajímalo, zda rodiče využívají pomoci i jiných než-li státních organizací. Na tuto otázku odpovědělo pouze malé množství respondentů (20,8%). Z výsledků vyplývá, že nejvíce využívají Charitativní organizace, Konto Bariéry, Dětský mozek, Výbor Dobré vůle. V této části jsem si položila otázku, co vede rodiče k tomu, že vyhledávají i jinou pomoc než-li od státu. Možnou odpovědí je, že nabídka pomoci státu je nedostatečná. Můžeme se také domnívat, že rodiče volí nestátní sféru v důsledku špatných zkušeností při jednání na úřadech.

V neposlední řadě jsem se zabývala tím, jakou další pomoc by rodiče uvítali, co si myslí, že v systému pomoci chybí. Z odpovědí jsem vybrala nejčastěji jmenované, ke kterým patřila především další finanční pomoc (53,8%), hmotná pomoc (19,2%) a další vzdělávání dětí po skončení povinné školní docházky (15,4%). Na tuto otázku odpovídala zhruba polovina respondentů (54,2%).

ZÁVĚR

V teoretické části jsem se zabývala rodinami s postiženým dítětem, handicapem a sociální pomocí, kterou stát těmto lidem nabízí. Podle poznatků z teoretické části jsem sestavila dotazník, který jsem rozdala v Základní škole speciální a mateřské škole speciální a v Ústavu sociální péče pro mentálně postiženou mládež. Stanovila jsem si jednu hlavní a čtyři dílčí otázky. Z dotazníků jsem získala na tyto otázky odpovědi.

Na otázku, zda-li je informovanost rodičů o možnostech sociální pomoci státu dostatečná, jsem z odpovědí zjistila, že dostatečná není. Z průzkumu dále vyplývá, že nejvíce čerpají ze zkušeností ostatních lidí s podobným problémem. Možností pomoci využívají spíše průměrně, přičemž důležitou roli zde hraje opět jejich informovanost, kterou hodnotí rodiče jako nedostatečnou. S jednáním úřadů a úředníků jsou respondenti spíše nespokojeni.

Myslím si, že vytvořený systém pomoci státu tak, jak jsem jej měla možnost ze svých zdrojů poznat, je propracovaný, nabídka pomoci je snad dostatečná. Dostupnost informací, ochota a jednání úřadů však rodiče často odradí. Jak vyplývá z průzkumu, následně této nabídky ani nevyužijí. Přínosem průzkumu bylo zjištění, jak jsou rodiče informováni, co je trápí a jakou další pomoc by uvítali a potřebovali.

Z výpovědí rodičů vyplývá, že nejvíce z nich je informovaných o službách ústavní sociální péče a těchto služeb také nejčastěji využívají. Z tohoto můžeme také usuzovat, že velký počet dětí s handicapem je vzhledem k složité situaci často umisťováno do těchto zařízení. Z vlastní zkušenosti vím, že děti, které vyrůstají v domácím prostředí a následně jsou umístěny do ústavní péče, nesou tuto skutečnost velmi těžce a jejich celkový stav se zhoršuje.

Domnívám se, že pokud bude informovanost a péče státu o tyto rodiny nedostatečná, bude docházet k zařazování stále zvyšujícího se počtu dětí do ústavů sociální péče. Další možnou problematikou, na kterou bych se mohla v průzkumu zaměřit by mohlo být zjišťování situace, proč rodiče umisťují své děti do zařízení, co je k tomu vede. Jak by se dal tento trend minimalizovat.

Podle mého názoru by měl být vytvořený nějaký ucelený informační systém, který bude zaměřen přímo na rodiny s postiženým dítětem. Měl by zajišťovat přísun informací rodičům, počínaje pediatry v porodnicích, dětskými lékaři, přes pracovníky sociálních a dalších zainteresovaných úřadů. Myslím si, že by na úřadech měli pracovat lidé, jenž znají tuto problematiku nejen z teorie, ale především z praxe. Měli by vědět, co péče o tyto děti s postižením obnáší a vyžaduje.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J., *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7178-772-8.
- [2] CHUDÝ, Š., *Základy společenských věd pro pomáhající profese*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati, 2004, ISBN 80-7318-176-2.
- [3] ZAPLETAL, L., JILČÍK, T., *Sociologie I, Vybrané kapitoly ze základů sociologie a demografie*. Brno: Institut mezioborových studií, 2003.
- [4] MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Psychiatrické centrum Praha, 1994, ISBN 80-85824-06-X.
- [5] MATOUŠEK, O., *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, ISBN 80-85850-24-9.
- [6] JESENSKÝ
- [7] HARTL, P., HARTLOVÁ, H., *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-303-X.
- [8] RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., a kol., *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003, ISBN 80-244-0646-2.
- [9] PIPEKOVÁ, J., A KOL., *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 1998, ISBN 80-85931-65-6.
- [10] *Zákon o sociálním zabezpečení, úplné znění*. Ostrava: Sagit, 2005, ISBN 80-7208-528-X.
- [11] HUTAŘ, J., *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2004.
- [12] <http://www.mpsv.cz/cs/>

- [13] MUSILOVÁ, M., MUSL, J., *Asistentká praxe, cvičebnice a metodické vademékum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001, ISBN 80-244-0297-1.
- [14] RAČANSKÁ, M., *Sociologie*. Kroměříž: Vyšší pedagogická škola v Kroměříži, 1995.
- [15] CHRÁSKA, M., *Úvod do výzkumu v pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003, ISBN 80-244-0765-5.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

POB	Příspěvek při péči o osobu blízkou
ÚSP	Ústav sociální péče
SZO	Světová zdravotnická organizace
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení
TP	Těžké postižení
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení/průvodce
SPC	Speciální pedagogické centrum

SEZNAM PŘÍLOH

1. Příloha č.1 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění vyhlášky č. 72/2001 SB. - Úhrada za úkony pečovatelské služby
2. Příloha č.2 k vyhlášce č. 182/1992 Sb. – Zdravotní postižení odůvodňující poskytování mimořádných výhod
3. Příloha č.3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. – Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany
4. Příloha č. 1 k vyhlášce č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 0157/1997 Sb. – Zdravotní postižení, při kterých se dítě považuje za dlouhodobě těžce zdravotně postižené
5. Příloha č. 4 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. – Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené občany
6. Příloha č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb. – Zdravotní postižení odůvodňující poskytnutí příspěvků na úpravu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla
7. Dotazník pro rodiče

PŘÍLOHA P I:

„Příloha č.1 k vyhlášce č. 182/1991 Sb., ve znění vyhlášky č. 72/2001 SB.“

Úhrada za úkony pečovatelské služby

a) úhrada za úkony v rodinách s dětmi

b) úhrada za úkony pro těžce zdravotně postižené občany a staré občany

	Nejvyšší částka v Kč	
	a)	b)

Úkony, kterými jsou zabezpečovány nezbytné životní potřeby		

1. celková koupel včetně umytí vlasů v domácnosti příjemce	0	0

2. celková koupel včetně umytí vlasů ve středisku osobní hygieny	0	0

Další úkony		

3. běžné úkony osobní hygieny, pomoc při oblékání, pomoc při přesunu na vozík nebo na lůžko, pomoc při použití WC	25/úkon, denně	25/úkon, denně

4. jednoduché ošetrovatelské úkony	15/denně	15/denně

5. donáška nebo dovoz oběda nebo jiného teplého jídla, pomoc při podávání jídla a pití	17/úkon, denně	17/úkon, denně

6. donáška uhlí a dřeva - za každých 15 kg, štípaní a skládání dřeva - za každých 15 kg	25/úkon, denně	25/úkon, denně

7. nákupy, nutné pochůzky	30/úkon, denně	30/úkon, denně

8. donáška vody, topení v kamnech a vynesení popela, čištění kamen	20/úkon, denně	20/úkon, denně

9. práce spojené s udržováním domácnosti	60/hod.	60/hod.

10. příprava a uvaření snídaně nebo oběda, popřípadě svačiny nebo večeře	40/hod.	40/hod.

11. doprovod na vyšetření, doprovod dětí do předškolního zařízení, školy nebo školského zařízení, doprovod do zaměstnání, doprovod při krátkodobém pobytu mimo domov, pomoc při denních kulturních, zájmových, vzdělávacích nebo pracovních aktivitách	45/hod.	45/hod.
12. praní drobného osobního prádla, včetně pracích prostředků, žehlení a případně drobné úpravy	50/kg	50/kg
13. výchovná práce s dětmi	50/hod.	neposkytuje se
14. dohled nad těžce zdravotně postiženým dítětem od 6 do 22 hodin	45/hod.	neposkytuje se
15. ošetření nohou (pedikura), masáž, vodová ondulace, zástřih vlasů	neposkytuje se	80/úkon
16. průvodcovská služba pro úplně nebo prakticky nevidomé na lékařské vyšetření, při vyřizování úředních záležitostí	40/hod.	40/hod.
17. tlumočnická služba pro neslyšící při návštěvě lékaře, při vyřizování úředních záležitostí	neposkytuje se	80/hod.
18. dohled nad dospělým občanem od 6 do 22 hodin	neposkytuje se	50/hod.
19. noční služba od 22 do 6 hodin		
a) spojená s možností spánku	90/úkon	90/úkon
b) spojená s prováděním jednoduchých ošetrovatelských úkonů	150/úkon	150/úkon
20. mimořádné úkony		
a) praní velkého prádla, prádla značně znečištěného ve středisku osobní hygieny nebo v prádelně pečovatelské služby včetně pracích prostředků a jeho vyžehlení, případně drobných úprav	90/kg	90/kg
b) velký úklid bytu, úklid po malování, mytí oken, mytí společných prostor domu apod.	100/hod.	100/hod.

PŘÍLOHA P II:

„Příloha č.2 k vyhlášce č. 182/1992 Sb.“

Zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) ztráta úchopové schopnosti nebo podstatné omezení funkce horní končetiny (například na podkladě anatomické ztráty, ochrnutí, mízního edému),
- b) anatomická ztráta několika prstů na obou nohou nebo ztráta nohy v kloubu Lisfrankově nebo Chopartově a výše, až po bérce včetně,
- c) podstatné omezení funkce jedné dolní končetiny (například na podkladě funkčně významné parézy, arthrózy kolenního a kyčelního kloubu nebo ztuhnutí kolenního nebo kyčelního kloubu, stav po endoprotéze, pakloub bérce nebo stehenní kosti),
- d) omezení funkce dvou končetin (například na podkladě lehké hemiparézy nebo paraparézy, arthrotického postižení nosných kloubů obou dolních končetin, těžší formy osteoporózy, polyneuropathií, nestability kloubů nebo zánětlivého postižení kloubů),
- e) zkrácení jedné dolní končetiny přesahující 5 cm,
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře s přetrvávajícími projevy nervového a svalového dráždění, insuficiencí svalového korzetu a omezením pohyblivosti dvou úseků páteře,
- g) postižení cév jedné dolní končetiny s těžkou poruchou krevního oběhu (například s trofickými změnami, mízním edémem, klaudikacemi, s těžkým varikózním komplexem),
- h) záchvatová onemocnění různé etiologie spojená s opakovanými poruchami vědomí, závrativé stavy.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta jedné dolní končetiny v kolenním kloubu nebo ve stehně,
- b) anatomická ztráta dvou dolních končetin v úrovni Lisfrankova nebo Chopartova kloubu a výše,
- c) funkční ztráta jedné dolní končetiny (například na podkladě těžkého ochrnutí nebo plegie této končetiny, těžké poruchy funkce dvou nosných kloubů se ztrátou oporné funkce končetiny, stav po implantaci endoprotézy kyčelního nebo kolenního kloubu s výrazně porušenou funkcí operované končetiny),
- d) současné funkčně významné anatomické ztráty části jedné dolní a jedné horní končetiny nebo obou horních končetin v úrovni bérce a předloktí,

- e) podstatné omezení funkce dvou končetin se závažnými poruchami pohybových schopností při neu-

- rologických, zánětlivých, degenerativních nebo systémových onemocněních pohybového aparátu (například na podkladě středně těžké hemiparézy nebo paraparézy, podstatného omezení hybnosti kyčelních a kolenních kloubů zpravidla o polovinu rozsahu kloubních exkurzí),
- f) onemocnění páteře, stavy po operacích a úrazech páteře se středně těžkými parézami, výraznými svalovými atrofiemi nebo se závažnými deformitami páteře s omezením exkurzí hrudníku, ztuhnutím tří úseků páteře,
 - g) těžké obliterace cév obou dolních končetin s výrazným trofickým postižením a výrazným funkčním postižením hybnosti,
 - h) chronické vady a nemoci interního charakteru značně ztěžující pohybovou schopnost (například vady a nemoci srdce s recidivující oběhovou nedostatečností trvající i při zavedené léčbě, dechová nedostatečnost těžkého stupně, selhání ledvin ve stadiu dialýzy, provázené závažnými tělesnými komplikacemi, onkologická onemocnění s nepříznivými průvodními projevy na pohybové a orientační schopnosti),
 - i) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota, kterou se rozumí celková ztráta slyšení podle Fowlera 85% a více, více než 70 dB,
 - j) kombinované postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné středně těžké nedoslýchavosti, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera 40 až 65% , a oboustranné silné slabozrakosti, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí na lepším oku, kdy maximum je menší než 6/60 a minimum rovné nebo lepší než 3/60, nebo oboustranné koncentrické omezení zorného pole v rozsahu 30 až 10 stupňů, i když centrální ostrost není postižena,
 - k) oboustranná těžká ztráta zraku, kterou se rozumí zraková ostrost s korekcí, kdy maximum je menší než 3/60, minimum rovné nebo lepší než 1/60.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P) se přiznávají v těchto případech postižení:

- a) anatomická ztráta dolní končetiny vysoko ve stehně s anatomicky nepříznivým pahýlem nebo v kyčli,
- b) anatomická ztráta obou končetin v bércích a výše nebo ztráta podstatných částí horní a dolní končetiny v úrovni pažní a stehenní kosti nebo obou horních končetin v úrovni paže,
- c) funkční ztráta jedné dolní a jedné horní končetiny (například hemiplegie nebo těžká hemiparéza) nebo obou dolních končetin (například paraplegie nebo těžká paraparéza, těžká destrukce kolenních a kyčelních kloubů),
- d) těžká porucha pohyblivosti na základě závažného postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí s odkázaností na vozík pro invalidy; funkčním celkem se přitom rozumí trup, páteř, pánev, končetina,
- e) disproporční poruchy růstu provázené závažnými deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- f) dlouhodobé multiorgánové selhávání dvou a více orgánů, pokud podstatně omezuje pohybové nebo orientační schopnosti,
- g) neúplná (praktická) nevidomost obou očí, kterou se rozumí zraková ostrost s nejlepší možnou ko-

rekci 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 st. kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, nebo úplná nevidomost obou očí, kterou se rozumí ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí,

- h) oboustranná praktická hluchota nebo oboustranná úplná hluchota u dětí do ukončení povinné školní docházky,
- i) střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace,
- j) kombinované těžké postižení sluchu a zraku (hluchoslepota) funkčně v rozsahu oboustranné těžké nedoslýchavosti až hluchoty, kterou se rozumí ztráta slyšení podle Fowlera horší než 65% , a oboustranné těžké ztráty zraku.

4. Mimořádné výhody I., II. nebo III. stupně lze přiznat také v případech nemocí a vad neuvedených v bodech 1 až 3, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže funkčních důsledků srovnatelných s indikacemi uvedenými v bodech 1 až 3.

PŘÍLOHA P III:

„Příloha č.3 k vyhlášce č. 182/1991 Sb.“

Mimořádné výhody pro těžce zdravotně postižené občany

1. Mimořádné výhody I. stupně (průkaz TP):

- a) nárok na vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky,
- b) nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

2. Mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP):

- a) výhody uvedené v bodu 1,
- b) nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaji, trolejbusy, autobusy, metrem),
- c) sleva 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a 75% sleva v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

3. Mimořádné výhody III. stupně (průkaz ZTP/P):

- a) výhody uvedené v bodech 1 a 2,
- b) nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě
- c) u úplně nebo prakticky nevidomých nárok na bezplatnou přepravu vodícího psa, pokud je nedoprovází průvodce.

4. Dále může být držitelům průkazů ZTP a ZTP/P poskytnuta sleva poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Při poskytování slevy držitelům průkazu ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci.

PŘÍLOHA P IV:

"Příloha č. 1 k vyhlášce č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 0157/1997 Sb"

ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ, PŘI KTERÝCH SE DÍTĚ POVAŽUJE ZA DLOUHODOBĚ TĚŽCE ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ

Zdravotní postižení, při kterých se dítě považuje za dlouhodobě těžce zdravotně postižené, jsou:

1. Poruchy pohybového ústrojí:

- a) nemoci a vady pohybového ústrojí s těžkou poruchou funkce po dobu dlouhodobé léčby nebo časově náročné rehabilitace (např. těžké formy skolióz - úhel dle Cobba nad 70 stupňů, morbus Perthes, těžké luxace kyčelních kloubů)
- b) závažná chronicky probíhající onemocnění pojivové tkáně (např. dermatomyositis, revmatoidní artritida s těžkými poruchami funkce)

2. Duševní onemocnění:

- a) hluboká mentální retardace (IQ pod 20)
- b) těžká mentální retardace (IQ 20 - 34)
- c) střední mentální retardace (IQ 35 - 49)
- d) těžší debilita (IQ 50 - 60)
- e) závažná duševní onemocnění a stavy s recidivujícím či chronickým průběhem, vyžadující zvýšený dohled (např. psychózy po dobu intenzivní léčby, mentální anorexie s přetrvávající kachexií), do funkčně uspokojivé klinické úpravy

3. Nervová onemocnění:

- a) závažná postižení centrálního nervového systému včetně heredodegenerativních onemocnění a stavů po perinatálním postižení s recidivujícím či chronickým průběhem, zejména pak stavy ohrožující dítě svou progresí (např. vrozené vady centrálního nervového systému, dětská mozková obrna, metabolická onemocnění postihující centrální nervový systém)
- b) nervosvalová onemocnění se závažnými poruchami funkce
- c) nekompenzovaná záchvatovitá onemocnění jakékoliv etiologie s častou frekvencí záchvatů velkého typu (GM), při trvalé léčbě a se závažným neuropsychickým deficitem
- d) těžké poruchy hlasu a řeči, závažně omezující celkový vývoj dítěte a hrubě narušující sociální přizpůsobivost

4. Smyslová onemocnění:

- a) úplná nebo praktická nevidomost (hodnotí se s brýlovou korekcí)
- b) těžce slabý zrak (hodnotí se s brýlovou korekcí), a to do skončení povinné školní docházky
- c) úplná nebo praktická hluchota, a to do skončení povinné školní docházky

5. Onemocnění oběhového ústrojí:

- a) srdeční onemocnění hemodynamicky významná (funkčně dle NYHA III. - IV.)
- b) stavy po srdečních operacích do funkčně uspokojivé klinické úpravy
- c) těžké poruchy srdečního rytmu hemodynamicky významné

6. Onemocnění dýchacího ústrojí:

- a) závažné respirační choroby s častými a závažnými záchvaty dušnosti (např. těžké formy bronchiálního astmatu)
- b) závažná chronická dechová nedostatečnost jakéhokoliv původu (např. v důsledku plicní fibrózy, cystické degenerace, mukoviscidózy)

7. Onemocnění močového ústrojí:

- a) onemocnění močového ústrojí ve stadiu chronické ledvinné nedostatečnosti (např. těžké formy chronické pyelonefritidy, chronická glomerulonefritida)
- b) stavy po rozsáhlých rekonstrukčních operačních výkonech na močovém ústrojí do klinické úpravy

8. Onemocnění zažívacího ústrojí: závažná, chronicky probíhající onemocnění zažívacího ústrojí (játra, žlučových cest, slinivky břišní, tenkého i tlustého střeva), vyžadující dlouhodobé dodržování přísného individuálního léčebného a dietního režimu (např. ulcerózní kolitida, Crohnova choroba, chronické aktivní hepatitidy), do funkčně uspokojivé klinické úpravy

9. Metabolické poruchy:

- a) závažné metabolické poruchy, u kterých je nutné dodržování speciální diety, zabraňující rozvoji vlastního, jinak závažného postižení, do funkčně uspokojivé klinické úpravy (např. malabsorbční syndrom, fenylketonurie, coeliakie, mukoviscidóza)
- b) diabetes mellitus I. typu vyžadující dodržování speciální diety a aplikaci insulinu

10. Endokrinní onemocnění: závažné poruchy endokrinního původu, ohrožující vývoj dítěte do dosažení funkčně uspokojivé stabilizace zdravotního stavu (např. těžké formy hyperthyreózy, hyperkortikalismus, hypokortikalismus)

11. Hematologická onemocnění:

- a) závažné poruchy krvetvorby, hemokoagulace a hemostázy
- b) hemoblastózy s manifestními příznaky klinické poruchy
- c) závažné poruchy imunity provázené infekčními komplikacemi a omezující celkový vývoj dítěte

12. Nádorová onemocnění závažné formy a druhy nádorů s významnými funkčními poruchami do dosažení uspokojivé stabilizace zdravotního stavu

13. Vrozené rozštěpy obličeje a dutiny ústní: rozštěpy čelisti a patra, a to do dosažení dobrého funkčního stavu orofaciální soustavy

14. Kožní onemocnění: závažná kožní onemocnění, zvláště jejich generalizované formy (např. těžký průběh atopického ekzému, epidermolysis bullóza)

15. Infekční a parazitární onemocnění: stavy trvale aktivní, léčebně neovlivnitelné nebo stavy chronické se závažnou poruchou funkce některých orgánů a systémů, do dosažení funkčně uspokojivé stabilizace zdravotního stavu

16. Stavy po rozsáhlých úrazech a operacích:

- a) zejména gastrointestinálního a uropoetického traktu, vyžadující dlouhodobou péči dietetickou a hygienickou (např. umělá vyústění jakéhokoliv druhu do ukončení komplexní léčby a adaptace na hygienické pomůcky), do funkčně uspokojivé klinické úpravy
- b) následky těžkých úrazů nebo poškození centrálního nervového systému ovlivňující funkční stav a vývoj dítěte".

PŘÍLOHA P V:

„Příloha č. 1 k vyhlášce č. 284/1995 Sb., ve znění vyhlášky č. 0157/1997 Sb.“

Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro těžce zdravotně postižené občany

Název pomůcky

Nejvyšší
výše příspěvku

I. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro tělesně postižené občany

1. Polohovací zařízení do postele	100%	z ceny
2. Obracecí postel	50%	
3. Vodní zvedák do vany	50%	
4. vypuštěno		
5. Přenosný WC	100%	
6. Psací stroj se speciální klávesnicí	50%	
7. Motorový vozík pro invalidy	50%	
8. Židle na elektrický pohon	50%	
9. Přenosná rampa (pro vozíčkáře)	100%	
10. Zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu	100%	
11. Zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu	100%	
12. Individuální úpravy automobilu	100%	
13. vypuštěno		
14. Dvoukolo	50%	
15. Šikmá schodišťová plošina	100%	
16. Signalizační pomůcka SYM-BLIK	80%	
17. Koupací lůžko	50%	
18. Nájezdové lyžiny pro vozíčkáře	100%	

II. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro sluchově postižené občany

Název pomůcky	Nejvyšší částka příspěvku (z ceny)
1. Víceúčelová pomůcka pro sluchově postižené děti	100% nejvýše 3 000 Kč
2. Signalizace bytového a domovního zvonku včetně instalace	100%
3. Signalizace telefonního zvonku	100%
4. Světelný nebo vibrační budík	50%
5. Telefonní přístroj se zesílením zvuku pro nedoslýchavé včetně světelné indikace zvonění	75% nejvýše 7000 Kč
6. Psací telefon pro neslyšící včetně světelné indikace zvonění*)	75%

7.	Přídavná karta k osobnímu počítači a programové vybavení emulující psací telefon pro neslyšící*)	75%
8.	Fax**)	75%
9.	Faxmodemová karta k počítači a programové vybavení emulující fax**)	75%
10.	Videorekordér	50% nejvýše 7000 Kč
11.	Televizor s teletextem	50% nejvýše 7000 Kč
12.	Doplnění stávajícího televizoru o dekodér teletextu včetně montáže	50%
13.	Přenosná naslouchací souprava s rádiovým nebo infračerveným přenosem	75%
14.	Přístroj k nácviku slyšení	50%
15.	Bezdrátové zařízení umožňující poslech televizního přijímače nebo jiného zdroje zvuku	50%
16.	Individuální přenosný naslouchací přístroj (nejde o elektronické sluchadlo)	50%
17.	Individuální indukční smyčka	50%
18.	Indikátor hlásek pro nácvik v rodině	75%

*) Příspěvek lze poskytnout pouze na jednu z pomůcek uvedených v bodech 6 a 7.

**) Příspěvek lze poskytnout pouze na jednu z pomůcek uvedených v bodech 8 a 9.

 III. Rehabilitační a kompenzační pomůcky pro zrakově postižené občany

Název pomůcky	Nejvyšší částka příspěvku (z ceny)
1. Kancelářský psací stroj	50%
2. Slepčkový psací stroj	100%
3. Magnetofon, diktafon	100% nejvýše 4500 Kč
4. Čtecí přístroj pro nevidomé s hmatovým výstupem	100%
5. Digitální čtecí přístroj pro nevidomé s hlasovým výstupem	100%
6. Kamerová zvětšovací televizní lupa	100%
7. Digitální zvětšovací televizní lupa	100%
8. Adaptér hlasového syntetizátoru pro nevidomé	100%

9.	Programové vybavení pro digitální zpracování obrazu	100%
10.	Tiskárna reliéfních znaků pro nevidomé	100%
11.	Jehličková jednobarevná tiskárna	50%
12.	Zařízení pro přenos digitálních dat	100%
13.	Elektronický zápisník pro nevidomé s hlasovým nebo hmatovým výstupem	100%
14.	Elektronická komunikační pomůcka pro hluchoslepé	100%
15.	Kapesní kalkulátor s hlasovým výstupem	100%
16.	Slepecké hodinky a budíky s hlasovým nebo hmatovým výstupem	50%
17.	Měřicí přístroje pro domácnost s hlasovým nebo hmatovým výstupem	50%
18.	Indikátor barev pro nevidomé	100%
19.	Elektronická orientační pomůcka pro nevidomé a hluchoslepé	100%
20.	Dvoukolo	50%

PŘÍLOHA P VI:

„Příloha č. 5 k vyhlášce č. 182/1991 Sb.“

Zdravotní postižení odůvodňující poskytnutí příspěvků na úpravu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže, zakoupení, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla

Pro účely přiznání peněžitých příspěvků na úpravu bytu, úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže a na zakoupení, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla se za těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí považují:

- a) amputační ztráta dolní končetiny ve stehně,
- b) amputační ztráta obou dolních končetin v bérkách a výše,
- c) funkční ztráta obou dolních končetin na podkladě úplné obrny (plegie) nebo těžkého ochrnutí,
- d) ankyloza obou kyčelních kloubů nebo obou kolenních kloubů nebo podstatné omezení hybnosti obou kyčelních nebo kolenních kloubů pro těžké kontraktury v okolí,
- e) současné ztuhnutí všech úseků páteře s těžkým omezením pohyblivosti alespoň dvou nosných kloubů dolních končetin,
- f) těžké funkční poruchy pohyblivosti na základě postižení několika funkčních celků pohybového ústrojí s případnou odkázaností na vozík pro invalidy; funkčním celkem se přitom rozumí trup, pánev, končetina,
- g) disproporční poruchy růstu provázané deformitami končetin a hrudníku, pokud tělesná výška postiženého po ukončení růstu nepřesahuje 120 cm,
- h) anatomická nebo funkční ztráta končetiny.

PŘÍLOHA P VII:

Dotazník pro rodiče

Pracuji jako druhý pedagog ve Speciální škole, v Rehabilitační třídě a studuji Sociální pedagogiku pro pomáhající profese na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně.

Dovoluji si Vás tímto požádat o laskavé vyplnění následujících položek dotazníku. Vybrané odpovědi označte v jednotlivých položkách zakroužkováním příslušného písmene malé abecedy.

Dotazník je anonymní. Získané údaje budou využity pouze ve výzkumné části mé práce, která se zabývá problematikou sociální pomoci státu rodinám s postiženým dítětem.

Vyplněné dotazníky prosím předejte zpět vyučujícím. Předem mnohokrát děkuji za Vaši ochotu.

Renáta Pospíšilová

Hankeho 264

769 01 Holešov

I. OBECNÉ OTÁZKY O RODINĚ

1. Vaše rodina představuje soužití:

- a) v manželství
- b) jako druh – družka
- c) samoživitelka s dítětem (dětmi)
- d) samoživitel s dítětem (dětmi)
- e) jsem rozvedená
- f) jsem rozvedený

2. Kolika členná je vaše rodina:

- a) dvoučlenná
- b) tříčlenná
- c) čtyřčlenná
- d) pětičlenná
- e) vícečlenná – prosím uveďte kolika

3. Věk Vašeho dítěte (dětí) s postižením (prosím uveďte):

4. Vaše dítě (dětí) je (jsou) držitelem průkazky:

- a) TP
- b) ZTP
- c) ZTP/P

II. OTÁZKY TÝKAJÍCÍ INFORMOVANOSTI A VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍ POMOCI STÁTU

- SOCIÁLNÍ SLUŽBY

5. Prosím uveďte, o kterých z níže uvedených soc. služeb jste informován(a):

- a) sociální poradny – manželské a rodinné poradny, pro osoby se zdravotním postižením
- b) služby „ranné péče“
- c) služby „respitní“ neboli „odlehčovací péče“ pro rodiny, které pečují o postižené dítě
- d) službu osobní asistence
- e) ústavní sociální péči

6. V případě, že o těchto možnostech víte, zakroužkujte prosím ty soc. služby, kterých využíváte:

- a) sociální poradny – manželské a rodinné poradny, pro osoby se zdravotním postižením
- b) služby „ranné péče“
- c) služby „respitní“ neboli „odlehčovací péče“ pro rodiny, které pečují o postižené dítě
- d) službu osobní asistence
- e) ústavní sociální péči

- DÁVKY SOCIÁLNÍ PÉČE

7. jste informován(a) o tom, že můžete pobírat dávky sociální péče – příspěvek při péči o osobu blízkou?

- a) ano
- b) ne

8. Pobíráte dávky sociální péče – příspěvek při péči o osobu blízkou

- a) ano
- b) ne

9. Prosím uveďte, o kterých z níže uvedených dávek sociální péče jste informován(a):

- jednorázové peněžité dávky

- a) příspěvek na úpravu bytu
- b) příspěvek na individuální dopravu
- c) příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- d) příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- e) příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- f) příspěvek na provoz motorového vozidla
- g) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (např. kočárek, PC apod.)
- h) příspěvek na úhradu výdajů spojených s výcvikem a odevzdáním vodícího psa
- ch) příspěvek na zřízení telefonní účastnické stanice (pouze držitelé průkazu ZTP/P)
- i) příspěvek na změnu připojení telefonní účastnické stanice (pouze držitelé průkazu ZTP/P)

- opakující se peněžité dávky

- a) příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- b) příspěvek na zvýšené životní náklady (používajícím ortopedické, kompenzační nebo jiné pomůcky)
- c) příspěvek na provoz telefonní účastnické stanice
- d) příspěvek na úhradu za užívání garáže (určený občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí)
- e) příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům, určený na krmivo pro vodícího psa

- bezúročné půjčky

10. V případě, že o těchto možnostech víte, zakroužkujte prosím ty z dávek sociální péče, které pobíráte?

- jednorázové peněžité dávky

- a) příspěvek na úpravu bytu
- b) příspěvek na individuální dopravu
- c) příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- d) příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- e) příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- f) příspěvek na provoz motorového vozidla
- g) jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (např. kočárek, PC apod.)
- h) příspěvek na úhradu výdajů spojených s výcvikem a odevzdáním vodícího psa
- ch) příspěvek na zřízení telefonní účastnické stanice
- i) příspěvek na změnu připojení telefonní účastnické stanice

- opakující se peněžité dávky

- a) příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
 - b) příspěvek na zvýšené životní náklady (používajícím ortopedické, kompenzační nebo jiné pomůcky)
 - c) příspěvek na provoz telefonní účastnické stanice
 - d) příspěvek na úhradu za užívání garáže
 - e) příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům, určený na krmivo pro vodícího psa
- bezúročné půjčky*

- DAŇOVÉ ZVÝHODNĚNÍ

11. Prosím uveďte zda jste informován(a) o daňovém zvýhodnění jednoho z rodičů dítěte s postižením

- a) ano
- b) ne

12. Využíváte tohoto daňového zvýhodnění?

- a) ano
- b) ne

13. Z jakých zdrojů čerpáte informace

- mediální zdroje

- a) rádio
- b) televize
- c) internet
- d) odborná literatura

- jiné

- a) úřady
- b) přátelé
- c) lidé s podobným problémem

- v případě dalších možností, prosím uveďte

.....
.....

14. Poskytli Vám při odjezdu z porodnice informace o stanovení diagnózy dítěte?

- a) ano
- b) ne

15. Poskytl Vám základní informace o možnostech péče a pomoci o postižené dítě pediatr?

- a) ano
- b) ne

16. Jste s informovaností spokojeni? (ohodnoťte na stupnici 1 – 5, přičemž nejlepší ohodnocení je 1)

1 2 3 4 5

17. Vyhledáváte pomoc i od jiných než-li státních institucí? Pokud ano, prosím uveďte

prosím, o které se jedná:

.....
.....

18. Jakou další pomoc od státu byste uvítali, popř. co si myslíte, že chybí (další služby, další finanční podpora, hmotná materiální pomoc apod.)

.....
.....

III. PŘÍSTUP ÚŘEDNÍKŮ NA SOC. ÚŘADECH K OSOBÁM (DĚTEM) S POSTIŽENÍM

19. Jak byste ohodnotil(a) jednání soc. úřadů v jednotlivých bodech: (ohodnoťte na stupnici 1 – 5, přičemž nejlepší ohodnocení je 1)

- | | | | | | |
|-----------------------------|---|---|---|---|---|
| - pružnost | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - rychlost | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - postoj k postiženým lidem | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - spolupráce | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - ochota | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| - vstřícnost | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

20. V závěru dotazníku Vás chci požádat o vyjádření Vašich pocitů při jednání před posudkovou komisí

.....

.....

.....