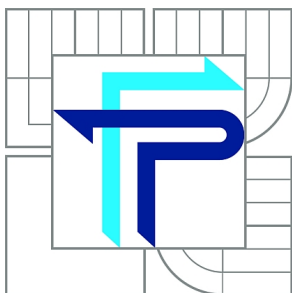


VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ V BRNĚ
BRNO UNIVERSITY OF TECHNOLOGY



FAKULTA PODNIKATELSKÁ
ÚSTAV MANAGEMENTU

FACULTY OF BUSINESS AND MANAGEMENT
INSTITUTE OF MANAGEMENT

PROBLEMATIKA FINANCOVÁNÍ PÉČE O POSTIŽENÉ DĚTI A NÁVRHY NA JEJÍ ZLEPŠENÍ

THE ISSUE OF FINANCING THE CARE OF HANDICAPPED CHILDREN AND SUGGESTIONS
FOR ITS IMPROVEMENT

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE
BACHELOR'S THESIS

AUTOR PRÁCE
AUTHOR

Ing. PETRA ŠÁLKOVÁ

VEDOUCÍ PRÁCE
SUPERVISOR

Ing. HELENA HANUŠOVÁ, CSc.

BRNO 2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Šálková Petra, Ing.

Management v tělesné kultuře (6208R168)

Ředitel ústavu Vám v souladu se zákonem č.111/1998 o vysokých školách, Studijním a zkušebním řádem VUT v Brně a Směrnicí děkana pro realizaci bakalářských a magisterských studijních programů zadává bakalářskou práci s názvem:

Problematika financování péče o postižené děti a návrhy na její zlepšení

v anglickém jazyce:

The Issue of Financing the Care of Handicapped Children and Suggestions for its Improvement

Pokyny pro vypracování:

Úvod

Cíle práce, metody a postupy zpracování

Teoretická východiska práce

Analýza současného stavu

Vlastní návrhy řešení

Závěr

Seznam použité literatury

Přílohy

Seznam odborné literatury:

FOTR, J. Jak připravit optimální podnikatelský projekt. 1. vyd. Praha : Eurovia, 1993. 117 s. ISBN 80-901186-0-7.

HOBZA, V., REKTOŘÍK, J. Základy ekonomie sportu. Praha: Ekopress, c2006, 191 s. ISBN 80-869-2904-3.

HRADECKÝ, M., KONEČNÝ, M. Kalkulace pro podnikatele. Praha: Prospektrum, 2003. 156 s. ISBN 80-7175-119-7.

KORÁB, V., PETERKA, J., REŽŇÁKOVÁ, M. Podnikatelský plán. 1.vyd. Brno: Computer Press,a.s., 2007. 216 s. ISBN 978-80-251-1605-0.

KOTLER, P. Marketing Management. 12. rozšířené vydání. Praha: Grada Publishing. 2007. 720 s. ISBN 80-247-1359-4.

SRPOVÁ, Jitka, a kol. Základy podnikání. Praha : Grada, 2010. 432 s. ISBN 978-80-247-3339-5.

Vedoucí bakalářské práce: Ing. Helena Hanušová, CSc.

Termín odevzdání bakalářské práce je stanoven časovým plánem akademického roku 2014/2015.

L.S.

prof. Ing. Vojtěch Koráb, Dr., MBA
Ředitel ústavu

doc. Ing. et Ing. Stanislav Škapa, Ph.D.
Děkan fakulty

V Brně, dne 28.2.2015

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřuje na velmi málo popularizovanou, avšak velmi závažnou problematiku financování péče o postižené děti. V teoretické části vysvětluje obecně pojem postižení, jeho druhy a důsledky. V praktické části je provedena SLEPT analýza, která definuje začlenění těchto dětí a jejich rodin do společnosti, jejich fyzické i finanční nároky, možnosti intervence a pomoci státního sociálního systému a právní podklad těchto nároků. Následně jsou podrobně popsány příklady z praxe, a to z pohledu příjmů rodin a institucí v protikladu s jejich finančními potřebami.

Abstract

Bachelor thesis focuses on very little popularized, but very serious issue of financing care for disabled children. The theoretical part explains the general concept of disability, its types and consequences. In the practical part is executed the SLEPT analysis, which defines the integration of these children and their families in society, their physical and financial demands, the possibility of intervention and state social assistance system and the legal basis of these claims. Subsequently are described in detail examples of practices from the perspective of income for families and institutions, in contrast with their financial needs.

Klíčová slova

Finance, postižení, dítě, péče, sociální dávky, stacionář, příjmy, výdaje, nesoulad

Keywords

Finance, disability, child, care, social benefits, social welfare institution, income, costs, incompatibility

Bibliografická citace

ŠÁLKOVÁ, P. *Problematika financování péče o postižené děti*. Brno: Vysoké učení technické v Brně, Fakulta podnikatelská, 2015. 98 s. Vedoucí bakalářské práce Ing. Helena Hanušová, CSc..

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem ve své práci neporušila autorská práva (ve smyslu Zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském a o právech souvisejících s právem autorským).

V Brně dne 2. června 2015

.....

podpis studentky

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji paní Ing. Heleně Hanušové, CSc. za pomoc při zpracovávání mé bakalářské práce, za cenné rady a neskutečnou podporu. Dále bych chtěla poděkovat všem zúčastněným rodinám za spolupráci a poskytnutí citlivých osobních údajů a také dennímu stacionáři, za ochotu, vstřícnost a pomoc se zpracováním této práce, konzultace problematiky i spoustu cenných rad.

OBSAH

ÚVOD.....	10
CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	12
METODIKA PRÁCE	12
1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE	13
1.1. Definice postiženého	13
1.1.1. Legislativní východiska	13
1.1.2. Druhy postižení.....	17
1.1.3. Příčiny postižení	25
1.1.4. Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	25
1.2. SLEPT analýza problému	27
2. ANALYTICKÁ ČÁST	32
2.1. SLEPT ANALÝZA.....	32
2.1.1. Sociální faktory.....	33
2.1.2. Legislativní faktory.....	42
2.1.3. Ekonomické faktory.....	47
2.1.4. Politické faktory.....	54
2.1.5. Technologické faktory	57
2.1.6. Shrnutí SLEPT analýzy	59
2.2. ANALÝZA STAVU VE VYBRANÝCH INSTITUCÍCH V PRAXI	61
2.2.1. Rodina 1, využívající pouze sociálního systému	62
2.2.2. Rodina 2, využívající pomoci veřejnosti	66
2.2.3. Denní stacionář	70

3. VLASTNÍ NÁVRHY ŘEŠENÍ	79
3.1. Sociální pracovník.....	80
3.2. Posuzování	81
3.3. Dotace	81
3.4. Zdravotní pojištění	82
3.5. Pobyty a stacionáře	82
3.6. Legislativa	83
3.7. Informace - dostupnost.....	83
3.8. Zaměstnanost.....	84
3.9. Lidská stránka	84
3.10. Pěstounská a ústavní péče	85
3.11. Zvýšení povědomí veřejnosti	86
ZÁVĚR	88
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	90
SEZNAM TABULEK, OBRÁZKŮ A GRAFŮ.....	97
SEZNAM PŘÍLOH.....	98

ÚVOD

Bakalářskou práci na téma problematiky financování péče o postižené děti jsem se rozhodla zpracovávat z pocitu nedostatečného sociálního povědomí o této problematice. Při vyhledávání možných zdrojů jsem byla až zklamaná, jak málo jich je. Existuje řada publikací a webových zdrojů, pojednávajících o jednotlivých druzích zdravotního omezení, webové prezentace zdravotnických a soukromých zařízení, poskytujících denní či týdenní péči o děti nebo nepřehledné zákony a vyhlášky o podpoře státu a jeho složek. Avšak téměř žádná vysokoškolská práce, odborná publikace či jiná forma veřejného zájmu. V dnešní době se bohužel mnohem více hovoří o politice, týrání zvířat, veganství a jiných formách novodobého stravování nebo civilizačních onemocněních, avšak postižení lidé se přehlíží. Je to totiž pohodlné.

Jako členka občanského sdružení zřízeného na pomoc postiženým lidem jsem se v praxi při pořádání dobročinných akcí a koncertu bohužel osobně setkala s lidskou ignorací a nechutí těmto lidem jakkoli pomoci. Zavřít oči a říct si, že „to přece není můj problém“, „mé rodině se to nemůže stát“ nebo „však jim pomůže stát“, je zjevně lehčí... a velmi alibistické. Ve sluníčkový den si někteří pro dobrý pocit koupí květinu, na den Světlušky náramek, tykadla či bílou pastelku, u pár bych v šuplíku našla i zasukované tkaničky, prodávané na pomoc lidem na vozíčku. Ano, je to hezké a rozhodně to organizacím pomůže. Ale zamyslete se a po pravdě si odpovězte – opravdu jste si některý z předmětů koupili pro zájem o dané skupiny lidí, nebo je to jen vnitřní forma jednorázové omluvy vlastního nezájmu? Občas se obrázek naprosto zoufalé rodiny s prosbou o pomoc objeví i v televizním zpravodajství, celorepublikově se najde pár dobrých duší, co konkrétní rodině pomůžou, ale těchto domácností je bohužel mnohem více, než nám ukazují média a pomoc by ocenily téměř všechny. Sociální systém se v oboru podpory péče o takové děti a dospělé v posledních letech výrazně měnil a jak se zdá, ne zrovna k lepšímu. Stal se poněkud nepřehledným a komplikovaným, což všem ztěžuje orientaci v možnostech podpory a pomoci.

Za dobu studia oboru Management v tělesné kultuře jsem se setkala s výkladem tohoto pojmu pouze ve smyslu zdravotního omezení, převážně starších lidí (kardiaků, diabetiků, lidí s onemocněním pohybového aparátu aj.), avšak nesmíme zapomenout, že tělesně i mentálně postižení lidé také vyžadují péči a pohyb. Až v posledním ročníku, v rámci mnou vybrané specializace, jsem se dozvěděla víc o problematice práce s lidmi různého typu postižení, jejich nárocích, denních potřebách a specifice pohybové aktivity jim určené. Ve své podstatě jsou to velmi aktivní lidé, kteří rádi sportují, jen jsou jejich koníčky kvůli nutnému přizpůsobení pomůcek, náčiní i samotného sportovního prostředí finančně náročnější než u ostatních zdravých jedinců.

Jako výstup mé bakalářské práce bych ráda pomocí různých zdrojů objasnila termín postižení a popsala jeho jednotlivé formy, aby bylo možné tyto informace dohledat na jediném místě. Doufám, že ti, kterým se má práce dostane do rukou a budou mít možnost a chuť si ji přečíst, dostanou ucelený pohled na všechny aspekty postižení a aspoň částečně je to donutí k zamyšlení a neignoranci. Na základě osobních rozhovorů a dotazníků bych také chtěla zhodnotit situaci v rodinách, jejichž člen trpí nějakým hendikepem. Popsat dopad takové skutečnosti na běžný život a každodenní chod domácnosti, náročnost péče, finanční možnosti rodin a institucí zdravotní péče, formy podpory ze strany státu, neziskových organizací či fyzických osob.

Doufám, že závěry této práce budou přínosným shrnutím pro všechny, kteří se touto problematikou chtějí zabývat, veřejnosti kompletním zdrojem informací o postižených lidech a jejich pohybových a finančních nárocích, rodinám přehledem o formách státní i soukromé podpory, státním a podnikatelským orgánům o oblastech možného zlepšení a dodatečné pomoci. Nebo alespoň podkladem k zamyšlení pro všechny ostatní, kteří ji naprostým „omylem“ dostanou do rukou, snad i popudem k aktivitě a následně návodem či cestou, jak těmto lidem a rodinám mohou pomoci.

CÍLE BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Cílem bakalářské práce, jak jsem již zmínila v úvodu, je pomocí různých zdrojů charakterizovat postižené děti, o kterých celá práce pojednává, popsat jednotlivé formy postižení a také na základě osobních rozhovorů a dotazníků, zhodnotit situaci v rodinách, jejichž člen trpí nějakým hendikepem. Popsat dopad takové skutečnosti na běžný život a každodenní chod domácnosti, náročnost péče, finanční možnosti rodin a institucí, formy podpory ze strany státu, neziskových organizací či fyzických osob.

Dále pak podrobně popsat sociální, legislativní, ekonomické, politické a technické zázemí péče o tyto lidi, odhalit aktuální stav, z finančního hlediska zhodnotit rozdíly mezi teoretickými možnostmi a praxí a navrhnout možnosti vylepšení situace.

Dílčími cíly, které byly ke splnění cíle hlavního nutné, bylo nastudování potřebné literatury, vypracování samotné SLEPT analýzy na základě získaných informací a dat, kontaktování a analýza situace ve vybraných rodinách a denních stacionářích, vyhodnocení nedostatků sociální podpory a ostatních problémových oblastí a sestavení vlastních návrhů a doporučení vedoucích k jejich napravení.

METODIKA PRÁCE

V této práci jsou v teoretické části využity metody analýzy, konkrétně SLEPT analýzy. V analytické části při zjišťování informací v praxi formy řízeného rozhovoru, dotazníku a pozorování, při zpracovávání informací metoda srovnání, indukce a v návrhové části částečně i modelování funkčních schémat.

1. TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE

Teoretická část bakalářské práce je zaměřena na definici pojmu postižení a popis jeho jednotlivých forem a vysvětlení problematiky postižených a všech souvisejících aspektů. Kvůli přehlednosti je i přes to, že se jedná o teoretickou část, druhá polovina zpracována formou SLEPT analýzy, kde jsou postupně analyzovány sociální, legislativní, ekonomické, politické a technologické faktory.

1.1. Definice postiženého

V této kapitole se pokusím stručně popsat definici osob s postižením v jednotlivých legislativních zdrojích (zákonech České republiky i dle Mezinárodní zdravotní organizace), jejich klasifikaci, druhy postižení a příčiny jejich vzniku.

1.1.1. LEGISLATIVNÍ VÝCHODISKA

V České republice se pro definici pojmu postižení většinou používá slovní spojení zdravotní postižení, pro konkrétního jedince pak označení „osoba se zdravotním postižením“. Bohužel není definice pojmu postižení či zdravotního postižení jednotná a v různých politických a sociálních resortech se liší. To značně komplikuje možnost sledovat vývoj zdravotních omezení a jejich posuzování z více perspektiv. (5, str. 103)

Zde uvádím některé z možných definicí:

Zákon o sociálních službách:

Pro účely zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách se zdravotním postižením rozumí „tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“. (6) Jednotlivé dělení dle tohoto zákona bude popsáno v následujících kapitolách.

Zákon o zaměstnanosti:

Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti pak vymezuje osoby se zdravotním postižením takto: Jedná se o fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako invalidní. Invalidita pak značí ztrátu nebo snížení pracovní schopnosti, která vzniká obvykle důsledkem nemoci či úrazu. Invalidita se dělí dle rozsahu dopadu následků na pracovní schopnost na první, druhý a třetí stupeň invalidity (tj. osoby s lehkým, středním a těžším zdravotním postižením). Z hlediska pracovní schopnosti to konkrétně znamená:

- I. stupeň: pokles pracovní schopnosti nejméně o 35%
- II. stupeň: pokles pracovní schopnosti nejméně o 50%
- III. stupeň: pokles pracovní schopnosti nejméně o 70%

„Mezi osoby se zdravotním postižením se navíc řadí i fyzické osoby, které byly orgánem sociálního zabezpečení posouzeny, že již nejsou invalidní, a to po dobu 12 měsíců ode dne tohoto posouzení. Naopak osobami se zdravotním postižením již nejsou fyzické osoby, které byly podle předchozí a nyní už neúčinné právní úpravy rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné.“ (7, 8)

Ministerstvo zdravotnictví:

Ministerstvo zdravotnictví České republiky, potažmo jednotlivé zdravotní pojišťovny a tedy i oblast samotného zdravotního pojištění definuje tento pojem jako „stav závažného a trvalého snížení funkční schopnosti vzniklého v důsledku úrazu, nemoci či vrozené vady.“ Je zde tedy na rozdíl od zákona o zaměstnanosti přidána i možnost vrozeného postižení (5, str. 104).

V oblasti definice státního pojištěnce, tedy fyzické osoby, za kterou platí povinné zdravotní pojištění stát, přihlíží zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění i ke kvalifikaci postižení zákonem o sociálních službách. Mimo osoby invalidní v I. až III. stupni jmenuje v §7 i osoby závislé na péči jiné osoby: „Státním pojištěncem jsou i osoby, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni II (středně těžká závislost) nebo stupni III (těžká závislost) anebo stupni IV (úplná závislost), a osoby pečující o tyto

osoby, a osoby pečující o osoby mladší 10 let, které jsou závislé na péči jiné osoby ve stupni I (lehká závislost)”. (10)

Pedagogický pohled:

Z pedagogického hlediska lze za osoby s postižením považovat „všechny děti, mladé lidi a dospělé, kteří jsou v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena.“ (9, str. 111)

Dítětem, žákem nebo studentem se speciálními vzdělávacími potřebami se dle §16 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání rozumí osoba se:

- **zdravotním postižením** (mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování),
- **zdravotním znevýhodněním** (zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžaduje zohlednění při vzdělávání),
- **sociálním znevýhodněním** (rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy, nařízená ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, nebo postavení azylanta a účastníka řízení o udělení azylu na území České republiky). (12)

Světová zdravotnická organizace:

V roce 1980 Světová zdravotnická organizace (WHO - World Health Organization) vymezila termín postižení v Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů (ICIDH - International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). V této publikaci byly užity tři základní termíny:

- poškození (impairment),
- omezení (disability)
- postižení (handicap).

Pořadí a oddělení těchto termínů poukazuje na jejich vzájemnou návaznost , ale i specifickou každého z nich. (9, str. 113)

Poškozením je zde chápáno samotné porušení organické, mentální či psychické složky nebo celkové funkce člověka. Následkem poškození pak může být určité omezení nebo úplná neschopnost vykonávat činnost či více činností (běžného života, společenského styku nebo sportu) v rozsahu nebo způsobem, který je pro člověka bez tohoto omezení jinak běžný. Tento individuální nedostatek tak může omezovat či zcela znemožňovat plnění (sociální) role nebo rolí, které by v případě zdraví (nepoškození) byly pro daného jedince normální. Vzniklé znevýhodnění již dosahuje společenských a sociálních rozměrů a jedná se tak o postižení (handicap). (13, str. 113-114)

V roce 1997 změnila WHO výše zmíněné pojmy užívané od roku 1980 (poškození - impairment, omezení - disability, postižení - handicap) a v Mezinárodní klasifikaci postižení uvedla jejich nové znění:

- poškození (impairment),
- aktivita (activity)
- participace (participation).

K úpravě termínů došlo hlavně kvůli novému pohledu, který zohlednění integraci lidí s postižením do běžného života a do společnosti celkově. Nový přístup ke klasifikaci, zahrnující stále větší zapojení postižených do společnosti, přispívá k jejich samostatnějšímu způsobu života. (9, str. 28)

V roce 2001 vydala Světová zdravotnická organizace další publikaci - Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health), označovanou zkratkou ICF a nahrazující původní verzi

klasifikace postižení ICIDH. Vzhledem k návaznosti ICF na původní verzi se někdy používá zkratka ICIDH-2. (5, str. 104)

V České republice byla tato klasifikace coby hodnotící kritérium přijata Ministerstvem práce a sociálních věcí a Ministerstvem zdravotnictví v roce 2006. (14, str.13)

Nový přístup podle ICF se u postižených osob zaměřuje na stav funkcí a tělesných struktur, namísto jejich vad a poruch. Do popředí už neklade jejich omezení a postižení, ale možnosti a schopnosti konat aktivity a středem pozornosti se stává možnost jejich spoluúčasti na společenském životě, nikoli pouze vlastní handicap těchto osob. Nově uvedla tato klasifikace i vliv prostředí. (13, str. 114)

V roce 2002 v zájmu zjednodušené a komplexní ICF, které odpovídajícím způsobem řeší všechny aspekty fungování v průběhu celého života, se WHO dohodla na opětovném sloučení Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví pro děti a mládež (ICF-CY) s ICF samotnou. (15)

1.1.2. DRUHY POSTIŽENÍ

Způsobů, jak diferencovat zdravotní postižení je více. Jako základní můžeme uvést například hledisko doby vzniku, kdy odpovědi jsou dvě velké skupiny: zdravotní postižení vrozená a získána během života. Avšak rozdělení jednotlivých druhů postižení je nejběžnější a nejpřehlednější dle místa jejich dopadu, respektive na kterém z funkčních celků se daná vada projeví. Dle tohoto kritéria můžeme rozeznat následující:

- Smyslové (zrakové, sluchové, řeči)
- Tělesné
- Mentální a psychické
- Kombinované
- Vnitřní

Smyslové postižení

Mezi nejčastější formy smyslového postižení patří hluchota a slepota, ať už úplná nebo částečná, nebo jejich vzájemná kombinace. Se sluchovým postižením se pak velmi často váže i porucha řeči, jelikož nedochází ke zpětné vazbě a postižený nemá kontrolu nad jím vydávanými zvuky. V praxi se využívá pomoc logopedů, kteří mají množství cviků a pomůcek pro nacvičení správné artikulace.

- **Zrakové:** nedostatky v zrakové percepci různé etiologie a rozsahu, u nichž nepostačuje běžná optická korekce. Za zrakově postiženého tedy můžeme chápat každého jedince, který má i při optimální korekci (medikamentózní, chirurgické, brýlové atd.) problémy se vstřebáváním informací zrakovou cestou. Řadíme sem onemocnění oka s následným oslabením zrakového vnímání, stavy po úrazech a vrozené či získané fyziologické poruchy. (14, str. 57)

Zrakové vady můžeme dělit dle následujících kritérií:

- Době vzniku
 - Vrozené
 - Získané
- Stupni zrakového postižení
 - Slabozrakost
 - Zbytky zraku
 - Nevidomost
- Podle postižených zrakových funkcí
 - Snížení zrakové ostrosti
 - Omezení zorného pole
 - Poruchy barvocitu
 - Poruchy akomodace (refrakční vady)
 - Poruchy zrakové adaptace
 - Poruchy okohybné aktivity
 - Poruchy hloubkového vidění (3D)
- Etiologii
 - Orgánové (např. vady čočky nebo sítnice)
 - Funkční (tupoizrakovost, strabismus aj.) (13, str. 61)

- **Sluchové:** sluchovou vadou chápeme trvale chybějící schopnost vnímat zvukové informace se spíše se zhoršující tendencí, bez možnosti návratu k předchozím hodnotám. Proti tomu sluchová porucha je stavem přechodným s tendencí ke zlepšení. Sluchové postižení dělíme dle následných kritérií:

- Době vzniku
 - Vrozené (většinou bez schopnosti řeči)
 - Získané (po rozvoji řeči, mluví)
 - Poškozeného orgánu
 - Centrální (jsou poškozeny sluch. dráhy nebo mozková kůra)
 - Periferní (poškození na úrovni středního ucha až jader sluchového nervu, dále dělíme na převodní a percepční)
 - Hloubce vady
 - Ohluchlost (ztráta získaná)
 - Hluchota (vrozená či získaná v raném stadiu věku)
 - Zbytky sluchu (neúplná ztráta sluchu)
 - Nedoslýchavost (částečná ztráta sluchu – dle stupně poškození lehká, střední, těžká a velmi těžká)
- (14, str. 43)



Obrázek 1: Piktogramy pro slepé a hluché (Zdroj: (38 a 39))

Tělesné postižení

„V současné době se za zdravotní postižení považuje dlouhodobý nebo trvalý stav, jenž je charakteristický orgánovou nebo funkční poruchou, kterou již nelze veškerou léčebnou péčí zcela odstranit nebo alespoň zmírnit, a který znamená výraznou redukci reálných možností i životních šancí člověka, omezuje jeho praceschopnost a negativně tak zasahuje do mnoha stránek kvality života postiženého.” (17, str. 199)

Tělesné postižení je tedy definováno fyzickou odchylkou, která značně omezuje pohybové schopnosti jedince. Vzniká na základě dědičnosti v období prenatalního i postnatálního vývoje, vlivem úrazu či nemoci. Příčinou jsou tedy vnější i vnitřní faktory, dělit je můžeme na vrozené či získané. Dle druhu můžeme tělesné postižení dělit na:

- amputace
 - odstranění části těla či orgánu
- deformace
 - svalů, kloubů, páteře, lebky aj.
 - **primární svalová dystrofie**
- malformace (vrozené vady končetin a růstové odchylky)
 - amélie, dysmélie, fkomélie, syndaktylie, luxace aj.
- obrny centrální a periferní
 - například **dětská mozková obrna**, mozkové příhody, mozkové nádory nebo degenerativní onemocnění CNS (16)



Obrázek 2: Piktogram pro tělesně postižené (Zdroj: (40))

Mentální postižení

V mezinárodně uznávané terminologii se můžeme setkat i s označením „duševní nemoci“. Souhrnně se jedná o obecné funkce mozku, které jsou podrobně popsány například v kategorii F MKN 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí). Z několika stovek diagnóz vyberu ty nejobecnější, které dle ICF můžeme rozdělit na dvě skupiny:

- komplexní mentální funkce
 - funkce vědomí (bdělý stav člověka)
 - orientační funkce (orientace v čase, místě a osobě)
 - intelektuální funkce (poznávání a pochopení jednotlivých situací, kognitivní funkce, integrují jednotlivé funkce do sebe. Narušení je typické například pro **mentální retardaci a demenci**)
- specifické mentální funkce
 - funkce pozornosti (schopnost udržet dlouhodobou pozornost na jeden podnět nebo se naopak soustředit na více podnětů zároveň)
 - funkce paměti (schopnost uchovávat a vyvolávat informace)
 - psychomotorické funkce (kontrola psychického a motorického dění v těle)
 - funkce emocionální (převážně rozsah a vhodnost emoční reakce)

Mezi duševní poruchy můžeme zařadit například deprese, závislosti, hyperkinetické poruchy, Alzheimerovu demenci aj. (14, str. 21)



Obrázek 3: Piktogram pro mentálně postižené (Zdroj: (41))

Psychické postižení

Psychické postižení bývá někdy nazýváno též duševními poruchami a mnohdy se tedy spojuje s mentálním postižením. Některé případy, jako například depresi nebo sklony k závislostem, můžeme zařadit do obou skupin, záleží pouze na úhlu pohledu. Některé však mnohem lépe spadají pouze pod psychické poruchy, nikoli funkční defekty nervového systému.

Americká psychiatrická společnost popsala v Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch 13 základních kategorií, z jejichž definování vycházela i WHO v klasifikaci duševních poruch v MKN – 10.

Zde uvádím některé z nich (18):

- Mentální poruchy způsobené zdravotním stavem pacienta (související s AIDS...)
- Zneužívání omamných látek (alkoholismus)
- Faktitivní (předstírané) poruchy
- Disociativní poruchy
- Psychózy (shizofrenie)
- Poruchy nálady (deprese, maniodepresivní psychóza)
- Sexuální poruchy a poruchy pohlavní identity
- Poruchy příjmu potravy (mentální anorexie, bulimie)
- Poruchy spánku (nespavost – insomnie)
- Impulzivní poruchy neklasifikované jinde (fobie, kleptomanie...)

Kombinované

Kombinované neboli sdružené vady, jak již z názvu vyplývá, představují taková postižení, která jsou kombinací dvou či více různých vad nebo poruch u jediného člověka. Jedná se o tak širokou a různorodou skupinu postižení, že je prakticky nemožné vytvořit jednotný klasifikační systém, a dokonce neexistuje ani ustálená terminologie používaná při deskripci případů takto handicapovaných osob. Používají se pojmy kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení aj. (19)

„Kombinace několika druhů postižení bývají často zapříčiněny genetickými anomáliemi, někdy se projevují formou souborů mnoha příznaků - tedy syndromů (Downův syndrom, Turneův syndrom, Edwardsův syndrom, Pataův syndrom atd.) Primární postižení bývá u některých jedinců velmi obtížné stanovit.“ (13, str. 147)

Jeden z možných přístupů ke kategorizaci kombinovaných forem postižení nabízí klasifikace Ministerstva školství, které člení žáky s více vadami do tří základních skupin:

1. Společným znakem této skupiny je mentální retardace, která určuje nejvýše dosažitelný stupeň vzdělání. Je tedy považována za vadu dominantní.
2. Druhou skupinu tvoří kombinace vad tělesných, smyslových a vad řeči bez přidruženého mentálního postižení. Specifickou skupinu tvoří žáci hluchoslepí.
3. Samostatnou skupinu tvoří žáci s poruchou autistického spektra. (9, s. 35)

Nejčastějšími formami tohoto postižení bývají právě kombinace mentálního postižení spolu s tělesným hendikepem, nacházející se většinou u dětí po mozkové obrně nebo s poruchou autistického spektra. Dále se poměrně často setkáme s kombinací smyslových vad – hluchoslepotou. (13, str. 149 – 150)

Vnitřní postižení

Mezi vnitřní onemocnění řadíme ta, která většinou nejdou na první pohled vidět, ale významným způsobem zasahují do života jedince.

Dle Mgr. Baboučkové sem patří následující podkategorie:

- Alergie
- Celiakie
- Cystická fibróza
- Diabetes
- Epilepsie
- Lupénka
- Lupus
- Nemoci mozku
- Nespecifické střevní záněty
- Onkologické nemoci
- Poruchy řeči
- Roztroušená skleróza
- Stomie aj.

Český svaz vnitřně postižených sportovců pak sdružuje i sportovce s hypertenzí, cévně srdečním onemocněním, na dialýze, po transplantaci orgánů nebo mozkových příhodách. (20)

1.1.3. PŘÍČINY POSTIŽENÍ

Jak již bylo zmíněno ve výčtu typů postižení, příčinami jeho vzniku můžou být buď:

- Dědičnost
- Nehoda
- Úraz
- Nemoc akutní, chronické i somatické
- Příčiny vzniklé v prenatálním období (způsobené léky, drogami, alkoholem)
- Příčiny způsobené komplikovaným porodem
- Nedokonaná sebevražda
- Involuční změna ve stáří (stařecká polymorbidita = přítomnost více chorob současně) (22, str. 49-50)

1.1.4. PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Průkazy pro osoby se zdravotním postižením nahrazují starší průkazy mimořádných výhod, na základě správního řízení (podané žádosti) je vydává krajská pobočka Úřadu práce ČR a nárok na ně posuzují posudkoví lékaři okresní správy sociálního zabezpečení na základě vyhlášky č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Nárok mají osoby starší 1 roku, které mají dlouhodobě snížené schopnosti pohyblivosti a orientace. Čím vyšší je omezení, tím vyšší stupeň ochrany je jedinci přiznán.

Existují tři druhy průkazu:

- **TP** (osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra)

- **ZTP** (osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra)
- **ZTP/P** (osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra)

„Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.

Zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvlášť těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru.” (21, str. 6-7)

1.2. SLEPT analýza problému

Analýza SLEPT (někdy též uváděna jako PESTLE, PEST nebo SLEPTE) patří k nástrojům strategické analýzy vnějšího okolí subjektu. Ve většině případů se využívá v rámci strategické analýzy podniku, ale při jejím modifikování ji lze použít i na menší celky soukromého charakteru. Název je akronym a jednotlivá písmena znamenají různé typy vnějších faktorů. Za klíčové faktory této analýzy považujeme pět základních oblastí: sociální, legislativní, ekonomické, politické a technologické faktory. Každá ze zmíněných oblastí v sobě zahrnuje řadu prvků makrookolí, které různou měrou ovlivňují zkoumaný objekt. Jejich individuální důležitost se tedy může vzhledem k odlišnosti odvětví, podniků či situací různit. (23, str. 16)

Sociální faktory

Jsou dány společností samotnou, její demografickou, věkovou či genderovou strukturou, sociální skladbou obyvatelstva, společenskými a kulturními zvyky a dalšími dílčími faktory. (24)

Řadíme sem především:

- Historické pozadí
 - Pohled obyvatelstva na svět, spoluobčany, organizaci aj.
- Systém hodnot (spotřeba, šetření, kvalita života)
 - Životní styl a životní úroveň
- Množství a kvalita pracovní síly
 - Nezaměstnanost, pracovní mobilita, ochota pracovat...
- Věková, pohlavní, náboženská aj, struktura
 - Demografické změny, trendy populace, její stárnutí...

- Vzdělávací soustava a její úroveň
- Rozdělování příjmů (důchodů, renty) ve společnosti (25, str.11 a 26, str.42)

Tato oblast analýzy zkoumá demografickou statistiku obyvatelstva, neboli souboru osob, žijících ve stejné oblasti. Její změny mohou být:

- Přirozené (narození, úmrtí)
- Mechanické (stěhování mezi oblastmi)
- Sociální (změna sociální struktury populace) (25, str. 12)

Při analýze sociálních faktorů se nejčastěji setkáme s následujícími pojmy:

- **populace** (soubor jedinců, mezi nimiž dochází k reprodukci) x **obyvatelstvo** (počet se určuje ke stanovenému datu)
- **věk** (dokončený věk, vyjádřený celým číslem; s tímto pojmem souvisí i například definice generace, střední délky života, modus věku)
- **index stáří** (poměr počtu osob starších 65ti let a dětí do 14ti let)
- **index hospodářského zatížení** (počet všech osob, které musí živit jedna ekonomicky aktivní osoba – včetně sebe sama) a z něj vyplývající index závislosti mladých a starých
- **věková pyramida** (projekce věkové i pohlavní struktury obyvatelstva)
- **porodnost/plodnost** (počet narozených dětí k počtu obyvatel/žen v plodivém věku)
- **kvalifikace** (schopnost vykonávat určitou práci – fyzicky, psychicky, vzděláním...)
- **vzdělání x výchova** a další pojmy (25, str. 12 - 14)

Legislativní faktory

Legislativní faktory se opírají o právní předpisy, které představují soubor závazných právních norem, jejichž plnění je státem vymahatelné. Rozlišujeme zákony, coby závazně platný předpis přijatý zákonodárným sborem, který je podřízen ústavním zákonům a mezinárodním smlouvám. Naopak níže postavené jsou vyhlášky a nařízení, které vydávají orgány územní samosprávy. Vyhlášky vydávané ústředním orgánem slouží jako prováděcí předpisy a jsou omezeny daným prováděním zákonem.

Mezi základní prameny práva patří např.:

- Obchodní právo
- Pracovní právo
- Občanské právo
- Trestní právo

Mezi specifické:

- daňové zákony
- zdravotní a bezpečnostní zákon
- regulace cen, exportu, importu...
- regulace hospodářské soutěže, antimonopolní zákony
- kontrola znečišťování prostředí
- investiční pobídky. (25, str. 10 - 11)

Ekonomické faktory

Tyto ukazatele vycházejí z ekonomické situace země a hospodářské politiky státu. Jsou buď relativně stabilní, nebo se v průběhu času mění. (25, str. 11)

Patří sem například:

- aktuální fáze hospodářského cyklu
- daňové podmínky a výška daňového zatížení
- míra inflace
- tempo růstu ekonomiky
- trend nezaměstnanosti
- úroveň příjmů a výdajů státního rozpočtu
- výše úrokových sazeb apod.
- vývoj HDP (24)

V této práci do kapitoly ekonomických faktorů vzhledem k tématu a zaměření zahrnu i stručný přehled možných příjmů a nutných výdajů osob pečujících o postiženého. Prakticky budou tyto položky rozpočtu domácnosti následně rozebrány v analytické části a to jak z pohledu rodiny, tak i stacionáře.

Politické faktory

„Systém je dán mocenským zájmem politických stran a vývojem politické situace v zemi a jejím okolí.“ (24) Tyto faktory se týkají vládní politiky, stupni její intervence do ekonomiky, podpory podnikání a zájmu o danou oblast. (34)

Do politických faktorů patří především:

- typ vlády a její stabilita,
- svoboda tisku, úroveň byrokracie a korupce
- regulace a deregulace ekonomiky a její trendy
- pravděpodobné změny v politickém prostředí (25, str.10)

Technologické faktory

„Tyto faktory představují inovační potenciál země, tempo technologických změn.“ (24) Velmi úzce souvisí se zkoumanou oblastí a důvodem tvorby analýzy. V tomto případě se jedná především o technologický pokrok ve zdravotnictví, rehabilitaci a pomůckách každodenní potřeby. Obecně je třeba brát v úvahu:

- Tempo změny technologie a inovací
- Podporu vlády v oblasti výzkumu a výdaje na tuto činnost
- Celkovou výši finančních prostředků věnovaných v konkrétní oblasti vědy a výzkumu
- Rychlost morálního a fyzického zastarávání
- Nové metody, techniky a možné substituty (26, str.48)

2. ANALYTICKÁ ČÁST

V analytické části mé bakalářské práce nejprve provedu obecnou SLEPT analýzu a následně posoudím situaci v praxi. Pro tento účel jsem se rozhodla pro rozbor a popis tří odlišných subjektů, které se vyskytují v oblasti péče o děti s postižením. Prvními dvěma budou rodiny s postiženým dítětem, posledním pak zástupce institucionální péče – denní stacionář.

Data pro praktickou část jsem sbírala formou dotazníků, které mi dané subjekty vyplnily, osobním rozhovorem s rodiči a zástupcem stacionáře, dohledáním části doplňujících informací z internetových zdrojů a prostudováním poskytnuté výroční zprávy stacionáře.

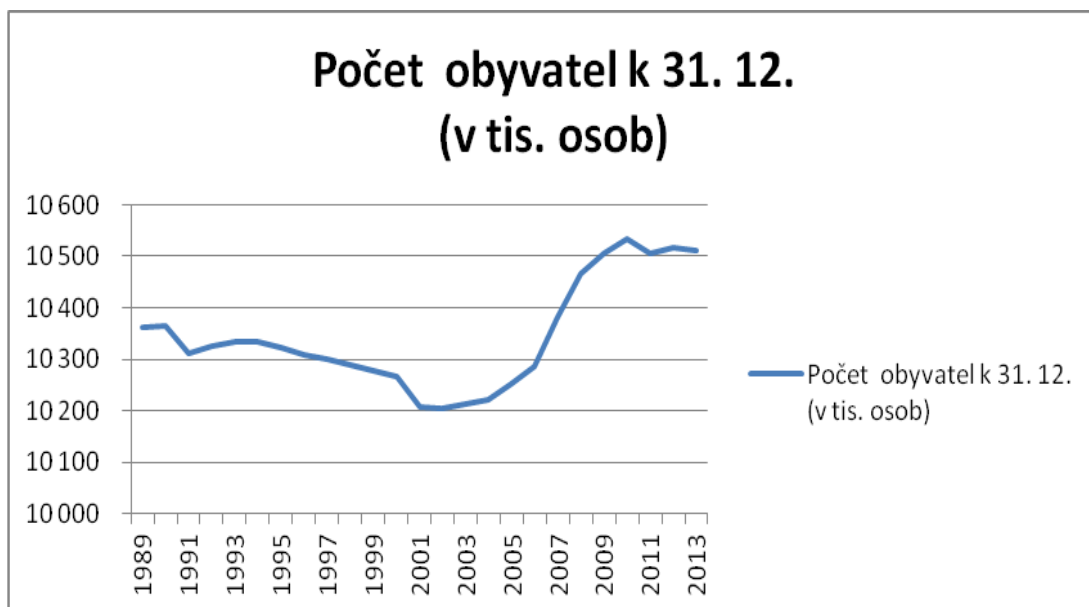
Všem těmto institucím jsem slíbila anonymitu poskytnutých údajů, a proto je dále v práci budu nazývat Rodina A, Rodina B a Stacionář ABC.

2.1. SLEPT ANALÝZA

V této práci použiji mírně upravenou formu SLEPT analýzy, která bude lépe korespondovat se záměrem zhodnocení situace ve vztahu k institutům péče o děti a jednotlivým rodinám, jelikož její původní koncepce se hodí spíše pro podniky, organizace či celky státní samosprávy. Proto například v sociální oblasti se budu zajímat mimo základních údajů o populaci i o počty dětí s postižením a vývoj jim určených systémů vzdělávání, v ekonomické oblasti o složení příjmů a výdajů rodin nebo v technologických faktorech o specifické potřeby hendikepovaných, jaké druhy pomůcek a zařízení potřebují a atd.

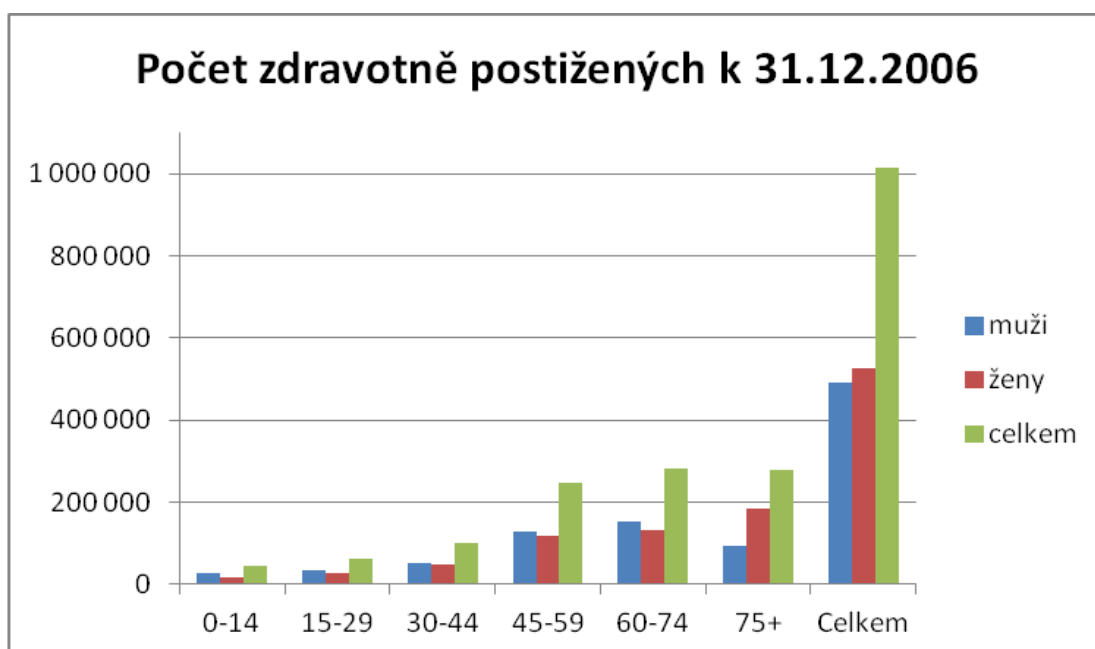
2.1.1. SOCIÁLNÍ FAKTORY

Z obecného hlediska popíši vývoj počtu obyvatel, jejich věkové a pohlavní složení, vývoj vzdělanosti a zaměstnanosti. Ve vztahu k postiženým pak jejich počet a vývoj některých základních oblastí. Kompletní informace o počtu osob vzhledem k jejich věku, pohlaví a typu postižení naleznete v přílohách.



Graf 1: Vývoj počtu obyvatel (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)

Počet obyvatel v České republice meziročně roste, jak dokazuje výše zobrazený graf, zpracovaný na základě informací z webu českého statistického úřadu. Ovšem stejně tak roste i počet invalidních osob, ať již nově narozených, či postižených následkem úrazu nebo i stárí. Zdravotní péče se neustále zlepšuje a umožňuje udržet při životě pacienty, kteří by dříve bohužel zemřeli. To však přináší i značnou zodpovědnost se o tyto občany adekvátně postarat. „K tomu, aby měl stát informace, které mu poslouží k seriózním úvahám a strategickým rozhodnutím o dalším zlepšování dosavadní úrovně a podmínek života osob se zdravotním postižením, by měly přispívat výsledky výběrového šetření o osobách se zdravotním postižením.” (27)



Graf 2: Počet zdravotně postižených k 31.12.2006 (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)

„V roce 2012 bylo v České republice více než jeden milion lidí s různým typem a mírou zdravotního postižení, což značí, že se jedná o téměř každého desátého. Nejčastěji se jednalo o osoby starší 60 let, s mírně převažujícím podílem žen (52 %). Nejrozšířenější intenzitou bylo středně těžké zdravotní postižení (41 %) a rozhodující příčinou nemoc. To jsou základní výsledky šetření o osobách se zdravotním postižením, které v roce 2013 realizoval Český statistický úřad ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR. Historicky první šetření se uskutečnilo v roce 2007.” (2)

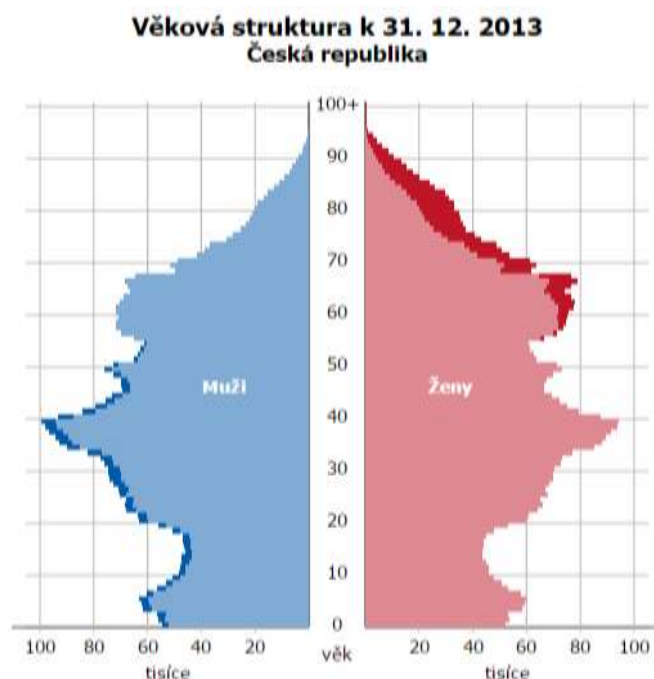
Díky jeho zopakování je možné popsat určité vývojové trendy:

Podle posledního průzkumu v roce 2013 žije v České republice celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením, jejichž podíl na celkové populaci ČR je 10,2% (muži 9,9% a ženy 10,6%), což je 0,3% více, než v roce 2007. Pokud tyto hodnoty v grafu proložím spojnicí trendu, lze odhadnout budoucí vývoj počtu postižených, tedy jeho značný nárůst. V roce 2019 by v České republice mohlo žít přes 1 135 000 lidí se zdravotním postižením, na což je potřeba se předem připravit. Jak z pohledu potřebné zdravotní péče, tak sociálního systému. Je patrné, že dochází k znehodnocování genofondu.



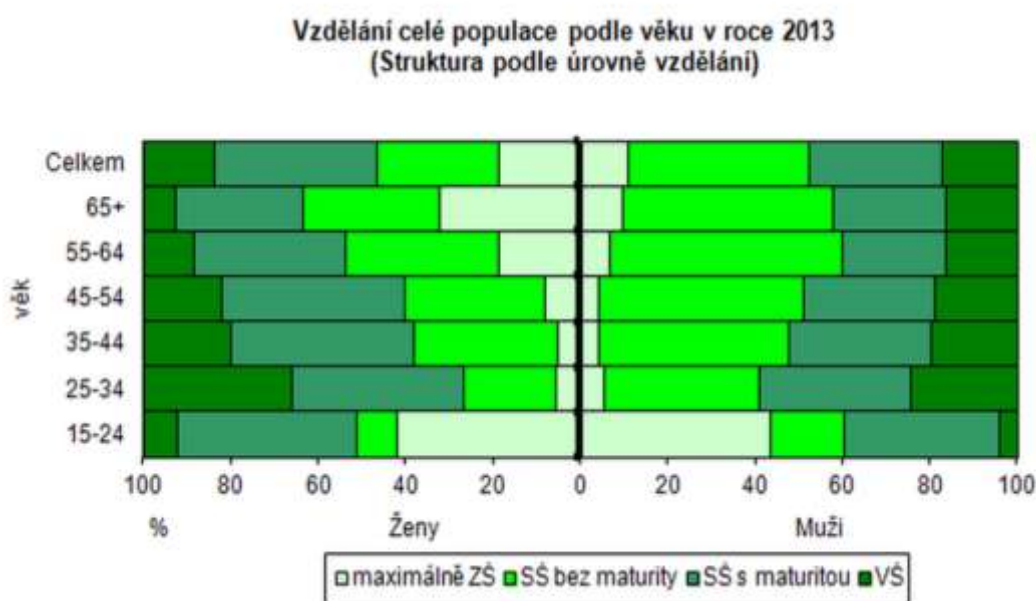
Graf 3: Odhad vývoje počtu osob se ZP (Zdroj: vlastní zpracování dat)

Z hlediska jejich stáří můžeme pozorovat trend, že s přibývajícím stářím roste i počet osob s postižením. Velmi vysoký podíl zde zaznamenávají ženy nad 75 let. Z komplexní věkové pyramidy (viz. níže), obzvláště pak z jejího dynamického znázornění, dostupného na stránkách ČSÚ, usuzujeme o postupném stárnutí populace a nízké porodnosti. Nepřijde-li další vlna „babyboomu“, bude v následujících desetiletích nedostatek ekonomicky produktivního obyvatelstva.



Graf 4: Věková struktura obyvatel (Zdroj: (36))

Ze samotné charakteristiky zdravotního postižení vyplývá i fakt, že obecně dosahují nižšího vzdělání než zdravá populace. Jejich vzdělávání je zakotveno ve školském zákoně a upraveno patřičnou vyhláškou. V posledních letech došlo vlivem částečné integrace a socializace školství i ke změně názvů škol. Ze zvláštních a pomocných škol se staly školy speciální a praktické. Sami jistě uznáte, že toto označení zní mnohem méně hanlivě. Navíc rodiče mají právo výběru, zda své dítě umístí do speciálních škol či mezi intaktní děti (pokud je na to daná škola vybavena a je k dispozici asistent). V porovnání obou šetření zaznamenáváme jistý pokrok ve stupni dosaženého vzdělání. Osob bez vzdělání, či jen se základním vzděláním výrazně ubývá a naopak maturantů a vysokoškolsky vzdělaných hendikepovaných přibývá. Za příčinu můžeme považovat nejen pokrok ve zdravotnictví a sociálních službách, ale právě i technické a personální umožnění studia těmto dětem. Trend nárůstu stupně vzdělání pozorujeme obecně u celé populace, jak se můžeme přesvědčit v grafu přejatém taktéž ze stránek ČSÚ. Procento populace pouze se základním vzděláním se snižuje, středoškolské bez maturity je vyšší u mužů, u žen dochází k výraznému nárůstu vysokoškolsky vzdělaných.



Graf 5: Struktura vzdělání populace (Zdroj: (37))

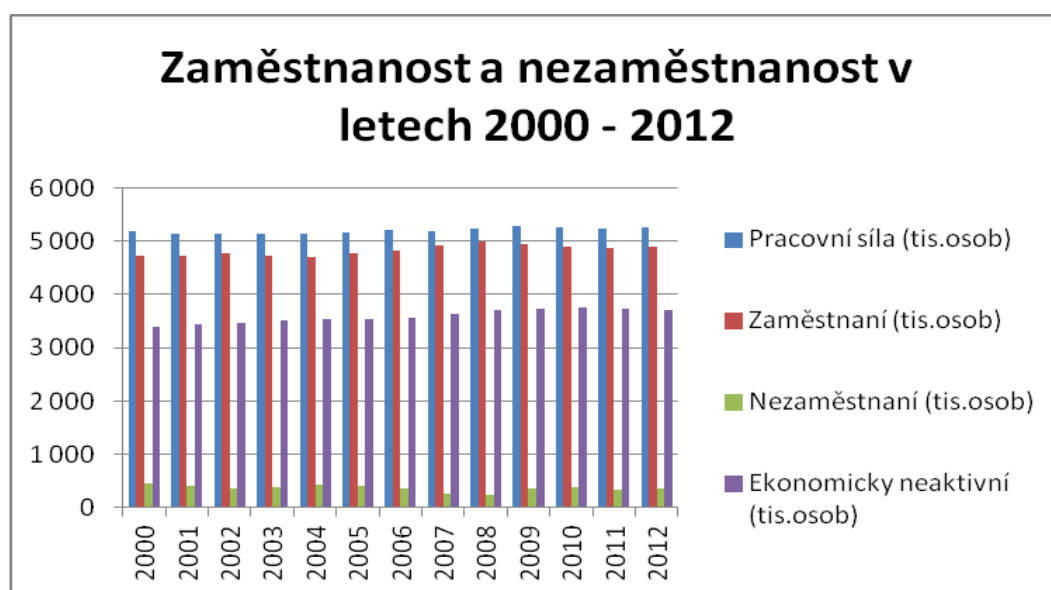
Tabulka 1 : Počty dětí se ZP v jednotlivých druzích škol k 30.9.2008 (Zdroj: (42))

Počty, dětí, žáků a studentů v druzích škol		Celkem	Mateřské školy	Základní školy	Střední** školy	Vyšší odborné školy
celkem		1 713 523	301 620	816 015	567 861	28 027
z toho	s postižením*	60 832	8338	39 159	13 318	17
	individuální integrace	8620	1541	6 290	772	17
	speciální třídy	12 355	3940	3 010	5405	0
	speciální školy	39 857	2857	29 859	7141	0
* bez specifických poruch učení						
** včetně konzervatoří						

Schopnost založit si rodinu je u lidí hlavně s vývojovým postižením vnímáno jako projev úspěšného začlenění do společnosti, proto je velmi povzbudivé, že téměř polovina osob se zdravotním postižením je ve svazku manželském. Během sledovaných 6ti let bohužel došlo k významnému poklesu (o 8,7% v rámci dané skupiny). Překážkami v této oblasti mohou být například fyzické projevy postižení (vzhled - amputace, absence smyslů, křeče a mimovolní grimasy aj.), mobilita (postižený se zdržuje v omezené sociální skupině, což mu znemožňuje seznamování a navazování nových kontaktů) nebo psychologické aspekty. (22, str. 62 – 63)

Pokud jde o bydlení těchto osob, je bohužel zcela převažující standardní byt v běžném domě (80%). O jeho nevhodnosti soudíme například z horší dostupnosti tělesně postiženým (bezbariérový přístup, staré výtahy, úzké dveře, příkré nájezdové rampy), značné členitosti, která obecně zhoršuje orientaci nebo například špatným světelným podmínkám. V posledních letech však dochází k přestavbám a značným modifikacím a roste využívání bezbariérových bytů v běžných domech. Pro bydlení v zařízeních sociální péče, které se na úhrnu všech možných typů bydlení podílí i přes mírně rostoucí tendence relativně málo (6,4%), jsou nejtypičtější zařízení s lůžkovou kapacitou 51 – 100 míst, jejichž zřizovatelem je kraj a následně obec. Z hlediska průměrné doby pobytu v těchto státem zřizovaných sociálních zařízeních došlo souhrnně ke snížení o necelé dva roky. Avšak reálný pokles nastal pouze u mužské populace (o 3 roky a 11 měsíců), naopak u žen byl trend naprosto opačný, tedy došlo k nárůstu zde strávené doby o 8 měsíců.

Na bydlení je vhodné podívat se i z druhé stránky – žije-li postižený v rodině, má to značný vliv na všechny její členy. Je nutné rozlišit, zda se rodiče starají o dítě nebo naopak děti o postižené rodiče, jakou formou a mírou postižení opečovávaná osoba trpí a jak náročná je péče o ni. V případě vážně postiženého dítěte existuje citelný dopad na jeho intaktní sourozence (nutnost přizpůsobit se, předčasná dospělost, zvýšená nepřiměřená odpovědnost a pomoc v domácnosti, posměch ze strany spolužáků, strach o sourozence), avšak jeho rozsah záleží na psychické vyspělosti a povaze jedince, výchově rodičů a uspořádání a stabilitě rodiny. Narození postiženého potomka má bohužel značný vliv i na rozpad partnerských vztahů. Pro jednotlivé členy rodiny existují různé spolky a webové stránky (např. <http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/>), které jim pomáhají vzniklou situaci zvládat, kde najdou přátele, praktické rady a pomoc. (22, str. 65 – 69)



Graf 6: Zaměstnanost a nezaměstnanost v letech 2000 - 2012 (Zdroj: Vlastní zpracování dat z ČSÚ)

Na tomto grafu můžeme pozorovat téměř neměnnou úroveň pracovní síly, narůstající počet ekonomicky neaktivních osob (děti, důchodci nebo právě osoby ze ZP) a kolísající poměr zaměstnanosti a nezaměstnanosti, kde oproti rokům 2007 a 2008 dochází k opětovnému růstu nezaměstnanosti. Jak lze jistě i nekvalifikovaným odhadem

předpokládat, nejvyšší zastoupení v rámci ekonomické aktivity osob se zdravotním postižením je ve skupině nepracujících, pobírajících důchod. (69%), která se značně odlišuje od podílu této skupiny u celkové populace ČR (u osob se zdravotním postižením je tento podíl o 43,2 procentních bodů vyšší). V následujících letech došlo k jejich poklesu a část z důchodců je již v pracovním poměru (lze předpokládat, že se tak děje vzhledem k jejich vyššímu vzdělání, vytvořením speciálních pracovních nabídek a chráněných pracovních míst ze stran úřadů práce, či legislativnímu zakotvení povinnosti plnění povinného 4% podílu osob ze ZP. (Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ukládá v § 81 povinnost zaměstnavatelům, kteří mají v pracovním poměru více než 25 zaměstnanců, zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, případně od nich odebírat výrobky či služby. V opačném případě jsou zavázáni k odvodu do státního rozpočtu.) Na internetu je dostupný například seznam organizací zaměstnávajících více než 50% osob se zdravotním postižením a zdravotně postižených OSVČ, které jsou příjemcem příspěvku na zaměstnávání takových osob formou částečné úhrady vynaložených prostředků na mzdy nebo platy a dalších nákladů.

V rámci obou šetření bylo zdravotní postižení posuzováno dle následujících kategorií:

- Typ – jak u mužů, tak i u žen převládají vnitřní postižení (41,9% v roce 2007 a v roce 2013 už téměř polovina), následované tělesným postižením (29,2%, které ve sledovaném období naopak o 7% pokleslo)
- Příčina – nejčastější příčinou postižení je postižení způsobené následkem nemoci či úrazu (64,7%), druhou skupinou jsou vrozená postižení a třetí tvoří stařecká polymorbidita, která meziročně bohužel roste.
- Délka – vrozená postižení se podílejí na celku výší 13,7% (nejvyšší počty zdravotně postižených osob jsou v nižších věkových skupinách, jelikož se nedožívají tak vysokého věku jako intaktní populace). Podíl získaných postižení je teda zbylých 86,3%. Průměrný počet let života se získaným postižením je celkově 12,4 let (u mužů 11,9 let, u žen 12,6 let).
- Míra – převažující mírou je středně těžké postižení (41,4%), následované těžkým postižením (28%), lehkým postižením (19,7%) a velmi těžkým postižením (5,8%).

Hlediska navazující přímo na zdravotní postižení jsou potřeba pomůcky a péče.

Potřeba pomůcky – naprostá převaha odpovědí zdravotně postižených osob je u možnosti, že žádnou nepotřebuje (45%), anebo má odpovídající (36,3%); v obou odpovědích je pak jejich nejvyšší zastoupení u vnitřního a tělesného typu postižení. Otázka je, nakolik jsou jejich odpovědi reálné a pravdivé a nakolik jsou tyto osoby skromné a zvyklé fungovat bez speciálních pomůcek. Lze se oprávněně domnívat, že vlastnictví technicky vyspělých kompenzačních a rehabilitačních pomůcek by znatelně zlepšila kvalitu jejich života.

Pro sociální svobodu každého člověka je důležitá hlavně jeho mobilita, svoboda pohybu a dostupnost všech veřejných služeb, jako kultury, vzdělání, veřejné dopravy a dalších. Z devíti sledovaných důsledků omezení převládá omezení mobility (23,5%), vedení domácnosti (18,1%) a zvládání sebeobsluhy (16%). Větší omezení pocítují ženy, zcela bez omezení se cítí pouze 5% postižených osob. Pomoc je osobám se zdravotním postižením poskytována v 76,5% případů, ve valné většině ze strany jejich příbuzných. Bez zajištění péče se obejde 9% těchto osob a u 14,3% tato skutečnost není známa.

Rozsah potřeby péče – úplně soběstačných je 41,3% dotazovaných, s pomocí jen několik hodin denně se pak obejde dalších 31,4%. Stále však zůstává velké procento plně závislých hendikepovaných, které jsou nejvíce zastoupeny v nižším věku a při kombinovaném postižení.

Jedno z posledních státem zkoumaných hledisek je problematika pobírání dávek sociálního zabezpečení, která doplňuje komplexní pohled na osoby se zdravotním postižením. Osoby pobírající alespoň jednu z dávek sociálního zabezpečení mají značnou převahu (73,6%), přičemž osob, které nepobírají žádnou z dávek, je jen 14,0% a těch, u kterých bohužel nemáme žádnou znalost stavu, je 12,4%. Rozhodující podíl ze všech dávek sociálního zabezpečení je u skupiny „jiný důchod z důchodového pojištění“ (starobní, vdovský resp. vdovecký a sirotčí) – 38,2%. (27)

Do oblasti sociálních faktorů patří též obecný pohled obyvatelstva na osoby se ZP. Je založen buď na kolektivní zkušenosti, nebo osobním přístupu jednotlivce. Jak uvádí Krhutová (22), z historického hlediska došlo k následujícím fázím vývoje:

- *"represivní fáze – společnost se lidí s postižením zbavovala,*
- *zotročovací – lidé s postižením byli využíváni jako otroci,*
- *charitativní – výrazem postoje vůči lidem s postižením byla křesťanská charita („miluj bližního jako sebe sama“, myšlenka „tělo je jen schránka pro duši“), vznik dobročinných zařízení útulky při klášterech, špitály,*
- *renesančního humanismu – k lidem s postižením se hledal lidský poměr, požadavek na vzdělání pro všechny (J. A. Komenský – Všenáprava, v protikladu však také Lutherova teze o postižení jako „trestu božím“),*
- *ekonomická – zpočátku pasivní finanční zajištění lidí s postižením, později až do současnosti aktivní opáření pro podporu jejich výděлку*
- *lidských práv – od poloviny 20. století.“ (22, str. 13-14)*

Stupeň socializace (začlenění do společnosti) můžeme rozdělit do 3 kategorií:

- **integrate:** začlenění postiženého do společnosti bez nutnosti dalších zvláštních ohledů ze strany intaktních. Předpokladem je samostatnost a soběstačnost ZP.
- **adaptace:** schopnost osoby se zdravotním postižením začlenit se do společnosti za existence úprav a pomocných prostředků
- **utilita:** neboli užitečnost znamená, že se člověk se ZP ani přes plnou rehabilitaci a terapeutickou činnost nemůže začlenit do společnosti, je nesamostatným a nemůže trvale žít samostatně. (22, str. 55-56)

2.1.2. LEGISLATIVNÍ FAKTORY

Prameny legislativních faktorů v běžné SLEPT analýze dělíme na obecné a specifické. Do první skupiny patří hlavně:

- **občanský zákoník (zákon č. 89/2012 Sb.)**
- **obchodní zákoník (zákon č. 513/1991 Sb.)**
- **zákoník práce (zákon č. 262/2006 Sb.)**
- **trestní zákoník (zákon č. 140/1961 Sb.)**

Z legislativního hlediska v souvislosti s osobami se zdravotním postižením se pohybujeme spolu s například daňovým zákonem nebo regulací cen v specifických pramenech práva. Při označení a hodnocení míry postižení či invalidity vycházíme převážně ze dvou zdrojů. Z ustanovení ministerstva práce a sociálních věcí a z medicínského hlediska. Ovšem jak už bylo zmíněno v kapitole „definice postiženého“, pohledů na toto označení je mnoho.

Stěžejním orgánem je zde Lékařská posudková komise správy sociálního zabezpečení. Činnost lékařské posudkové služby je upravena zejména těmito právními předpisy:

- **Úmluva OSN**
- **Listina základních práv EU**
- **WHO**

„Úkolem lékařské posudkové služby OSSZ/PSSZ/MSSZ je zajistit plynulé vyřizování posudkových agend v pojistných i nepojistných systémech. Pro tyto účely, ve smyslu ustanovení § 8 odst. 1 **zákona č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení**, ve znění pozdějších předpisů. OSSZ posuzují svými lékaři:

- invaliditu a změnu stupně invalidity,
- dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav dítěte a jeho neschopnost vykonávat z důvodu tohoto zdravotního stavu výdělečnou činnost,
- zda jde o osobu zdravotně znevýhodněnou,
- schopnost zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace pro účely příspěvku na mobilitu a pro účely řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením, a zda jde pro účely příspěvku na zvláštní pomůcku o osobu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo s těžkým sluchovým postižením nebo s těžkým zrakovým postižením anebo s těžkou nebo hlubokou mentální retardací a zdravotní stav nevylučuje poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku,
- stupeň závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči a pro účely řízení o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením.

Posouzení zdravotního stavu pro jednotlivé systémy je rozdílné, posudková kritéria jsou stanovena právními předpisy. Zdravotní postižení, které splňuje zdravotní podmínku pro přiznání jedné dávky, nemusí odpovídat přiznání dávky jiné.

Posudkové lékařství je specializovaný atestační obor. Posuzovat zdravotní stav pro účely provádění sociálního zabezpečení mohou jen kvalifikovaní odborníci v daném oboru, kteří splňují kvalifikační předpoklady stanovené zákonem **95/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání a vyhláškou Ministerstva zdravotnictví č. 185/2009 Sb., v platném znění**. Všichni lékaři jsou v rámci tohoto oboru každoročně proškolení v rámci systému celoživotního vzdělávání lékařů.“ (4)

Na okresní správu sociálního zabezpečení, respektive výsledky jejího šetření, se odkazuje i ustanovení § 67 zákona **č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti**, které definuje osoby se zdravotním postižením, kterým je poskytována zvýšená ochrana na trhu práce. Podle tohoto ustanovení jsou osobami se zdravotním postižením fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním až třetím stupni. Tuto skutečnost musí dotyčný doložit posudkem nebo potvrzením orgánu OSSZ. (3)

„Pro účely sociálního zabezpečení vypracovávají posudky o zdravotním stavu ve vymezeném rozsahu okresní správa sociálního zabezpečení (dále jen „OSSZ“), Česká správa sociálního zabezpečení (dále jen „ČSSZ“) a posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen „MPSV“). Z tohoto pravidla existují některé výjimky, zejména v systému nemocenského pojištění, kde posuzování (např. dočasné pracovní neschopnosti) náleží ošetřujícím lékařům, jejichž činnost je lékaři OSSZ kontrolována.”
(1)

Stěžejními zákony pro posouzení míry postižení a nároku na příspěvky jsou tyto zákony (podrobně jsou popsány v ekonomických faktorech vzhledem k jejich přímé návaznosti na výši příspěvků):

- **Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**
- **Zákon č. 329 / 2011 Sb., o poskytování dávek**

Dalším významným pramenem je i školský zákon, který v posledních letech prošel řadou významných změn. Aktuálně v oblasti školství platí následující legislativa:

- **Zákon č. 472/2011 Sb., kterým se mění školský zákon**
- **Vyhláška č. 73 / 2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, ve znění vyhlášky č 147 / 2011 Sb.**
- **Vyhláška č. 72 / 2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění vyhlášky č. 116 / 2011 Sb.**

Školský zákon zakotvuje právo dětí se zdravotním postižením na vzdělávání způsobem, který odpovídá jejich potřebám při současném využití speciálních pomůcek, které jim takové vzdělávání umožní. Při hodnocení těchto žáků, jejich přijímání ke studiu i při jeho ukončování se vždy přihlíží k povaze postižení nebo znevýhodnění. Ve výjimečných případech je pak připuštěna možnost prodloužení délky středního a

vyššího odborného vzdělávání ředitelem školy. Děti, žáci a studenti se zdravotním postižením mají právo bezplatně užívat při vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky poskytované školou, a to v souladu s § 16 odst. 7. (11)

Dále je problematika ZP upravena následující legislativou:

- zákonem č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení,
- zákonem č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, účinnost od 1. 1. 2009,
- zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění,
- vyhláškou MPSV č. 359/2009 Sb., vyhláška o posuzování invalidity,
- zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením,
- vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením,
- zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách,
- vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách,
- zákonem č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti,
- zákonem č. 500/2004 Sb., správní řád,
- zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování,
- zákonem č. 373/2011 Sb., o specifických zdravotních službách,
- zákonem č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění,

- vyhláškou MZ ČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami,
- Nařízení Rady (EHS) č. 883/2004, o koordinaci systémů sociálního zabezpečení,
- Nařízení Rady (EHS) č. 987/2009, kterým se stanoví prováděcí pravidla k nařízení (EHS) č. 883/2004 o koordinaci systémů sociálního zabezpečení,
- zákonem č. 73/2011 Sb., o Úřadu práce České republiky (4)

Celkově lze legislativu popsat jako velmi pomalou a nepružnou. Ačkoli se v posledních letech změnila řada zákonů, které se tématem zdravotně postižených zabývají, tempo růstu počtu těchto lidí a tudíž i závažnost toho tématu je mnohem větší.

Prosazování změn a návrhů směrem ke zdravotním pojišťovnám je pak ještě obtížnější. Mimo vstřícné kroky, které dobrovolně dělají vůči konkrétním situacím, nemocem či doplatkům na léčiva (náplasti pro lidi s nemocí motýlích křídel, viz analytická část), například stále optimálně nenastavili hodnocení stupně potřebné péče a tudíž výše plateb a doplatků. Například u lidí s kombinovaným postižením berou v potaz pouze tu horší vadu, nikoli obě, natož možnost, že se jejich vliv násobí. Dochází tak prakticky k nižší klasifikaci, než je potřebné (Dítě s poruchou autistického spektra například trpí i celiakií. Ze strany zdravotní pojišťovny je teda posuzován jako autista – horší vada- a vzhledem k celiakii už nemá právo na hrazení léků, doplňků či pomůcek.)

2.1.3. EKONOMICKÉ FAKTORY

Mezi hlavní ekonomické faktory patří např. úrokové sazby, tempo hospodářského růstu, fáze hospodářského cyklu, inflace, mzdy, směnné kurzy, nezaměstnanost, příjmy a výdaje státního rozpočtu, HDP a další. V této kapitole se budu mimo jejich popisu věnovat i ekonomické situaci jednotlivých rodin.



Graf 7: Vývoj salda SR a státního dluhu (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)

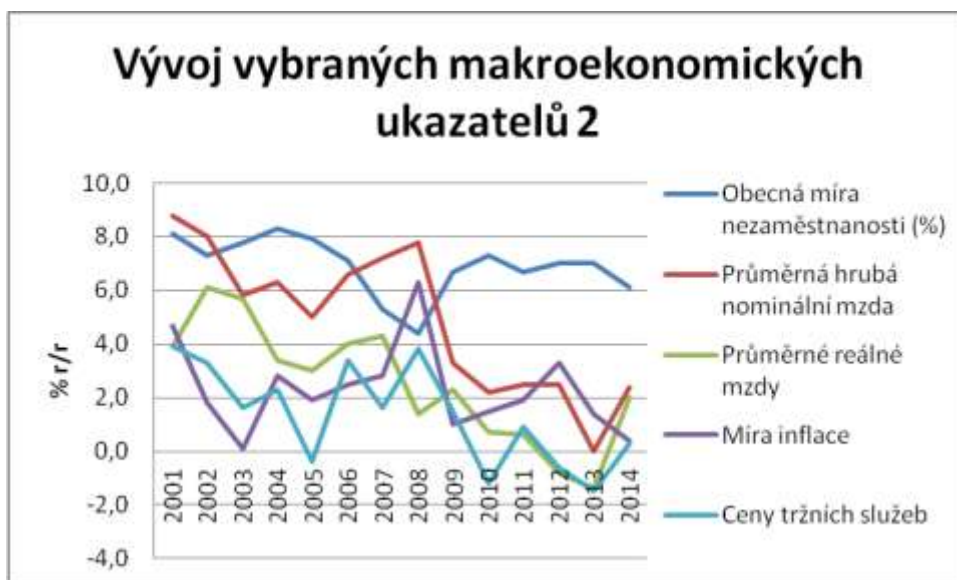
Saldo státního rozpočtu je bohužel dlouhodobě v záporných hodnotách a státní dluh ve sledovaném období výrazně roste. V posledních třech letech však pozorujeme zastavení a tendenci k poklesu, což je pozitivní jev.



Graf 8: Vývoj vybraných makroekonomických ukazatelů (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)

Na grafu č.8 můžeme pozorovat vývoj poměru státního dluhu ku HDP, který kopíruje rostoucí tendenci samotného dluhu, stejně jako záporné saldo. Zde je uveden spíše pro možnost optického srovnání s vývojem HDP. Hrubý domácí produkt (HDP) je klíčovým ukazatelem vývoje ekonomiky. Značí souhrn hodnot přidaných zpracováním ve všech odvětvích. Jeho rostoucí tendence je pozitivním faktorem.

Klesající míra úspor domácností ukazuje na možný budoucí pokles reálné spotřeby vzhledem k nedostatku prostředků. Pokles je způsoben hlavně trendem okamžité spotřeby a jejího dluhového/úvěrového financování. Spoření již nemá takovou popularitu, jako před 20ti lety, stavební spoření již není tak výhodné a úspory domácností rapidně klesají. Peníze drží lidé na netermínovaných vkladech, nebo je z obavy z budoucnosti vkládají do penzijních přípojištění. Dalším důvodem poklesu můžou být zvyšující se ceny a snížení reálné mzdy. Míra hrubých národních úspor představuje poměr hrubých národních úspor a hrubého disponibilního důchodu. Nedostatečné národní úspory činí českou ekonomiku závislou na zahraničních úsporách.



Graf 9: Vývoj vybraných makroekonomických ukazatelů 2 (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)

Míra inflace vyjadřuje růst cenové hladiny v čase. Její pokles byl způsoben především snížením spotřebních cen v oblasti dopravy (snížení cen pohonných hmot), nábytku a potravin (hlavně ovoce a zeleniny).

Obecná míra nezaměstnanosti vyjadřuje podíl počtu nezaměstnaných na celkové pracovní síle a během posledního roku klesla, oproti loňskému roku se téměř zdvojnásobil počet volných pracovních míst. Problémem při jejich obsazení zůstává nevhodná kvalifikace žadatelů (v poslední době je trendem být vysokoškolsky vzdělaný, ale v praxi chybí řemeslníci, skláři, včelaři, zemědělci a jiné obory), problémy s migrací za prací nebo povaha nově vytvořených pracovních míst a neochota nezaměstnaných takovou práci přijmout (jedná se většinou o veřejně prospěšné práce a společensky účelná pracovní místa, vytvořená Úřady práce). Průměrná hrubá mzda, stejně jako přepočtená reálná mzda měly v posledním desetiletí klesající tendenci, což mělo za následek znatelné zhoršení životních podmínek řady občanů a rodin a poklesu jejich úspor, ze kterých museli mnohdy čerpat. Podle posledních údajů ČSÚ by měly v následujícím roce obě hodnoty růst, což může být způsobeno jednak výše zmíněným poklesem nezaměstnanosti, poklesem míry inflace a indexu spotřebitelských cen nebo růstem hodnoty reálných mezd.

Pohled na ekonomickou situaci jednotlivých rodin, jako mikroekonomických subjektů, je velmi individuální a nelze jej jednoduše zobecnit. Zde jsou některé stěžejní položky rodinných rozpočtů:

- Výdaje

Na oblast výdajů je třeba se dívat z vícera úhlů. Některé náklady jsou jednorázového charakteru, nebo se minimálně opakují v dlouhodobějším intervalu, některé jsou vynakládány denně. Zde jsou uvedeny některé z nich:

- každodenní péče (strava – různé druhy diet, jako například bezlepková, mohou být velmi drahé; osobní hygiena, pleny, obvazy)
- osobní asistence (sociální, zdravotní, pedagogický pracovník)
- školství a stacionární péče
- lékařská péče (lékařské prohlídky, léky)
- rehabilitace (ucelená rehabilitace, masáže, lázeňské pobyty)
- kompenzační pomůcky (viz technologické faktory)
- jednorázové náklady (přestavba bydlení – dveře, hygienické zázemí, výtahy, schodolez; motorové vozidlo...)
- vyšší energetická spotřeba v bezbariérovém bydlení (větší plocha)

- Příjmy

Jak jsem již předslala výše, hlavním zdrojem příjmů do rodinné kasy je většinou mzda druhého z partnerů/rodičů (případně příjmy z podnikání) a sociální příspěvek. V případě rodiče se ZP pak jeho invalidní důchod nebo příjmy ze zaměstnání. To je však mnohdy obtížné najít, je pouze na zkrácený úvazek a tudíž i mzda je podstatně nižší.

- Invalidní důchod
- příjmy ze zaměstnání, z chráněného místa pro osoby se ZP

- příspěvky a sociální dávky
- prodej výrobků z chráněných dílen
- dotace v materiální formě ze strany neziskových organizací
- dary od fyzických i právnických osob

Jak je patrné, péče o postižené dítě není jen psychicky, ale i finančně náročná. Zdravotní péče, materiální zabezpečení a mnohdy i strava (různé typy diet, jako bezlepková, diabetická) jsou v tomto případě znatelně nákladnější, než je tomu u intaktních dětí. A rodiny se ve většině případů mohou spolehnout jen na jeden příjem ze zaměstnání, jelikož druhý rodič poskytuje potomkovi několikahodinovou až nepřetržitou celodenní péči. V případě, že jde o samoživitele (většinou matku s dítětem), je finanční situace o to citlivější. Zde jsou některé příspěvky a sociální dávky, které jsou osobám se ZP, pečujícím osobám a rodinám poskytovány:

Základní dávkou je invalidní důchod (v případě získaného postižení).

Dle zákona č. 329 / 2011 se osobám se zdravotním postižením se poskytují tyto dávky:

a) příspěvek na mobilitu,

Jedná se o opakující se nárokovou dávku, která je určena osobě starší 1 roku, držiteli průkazu ZTP nebo ZTP/P, která se opakovaně dopravuje či je dopravována a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby (existuje výjimka). Výše příspěvku je 400 Kč a vyplácí se zpětně, tedy do konce měsíce následujícího po měsíci, za který náleží.

b) příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na zvláštní pomůcku má osoba s těžkým zrakovým/sluchovým postižením či osoba s těžkým postižením nosného nebo pohybového ústrojí a splňuje další podmínky stanovené zákonem (věková hranice, možnost pomůcku využívat, nejedná se o zdravotnickou pomůcku hrazenou z veřejného zdravotního pojištění a jiné). Jeho výše

se stanovuje dle ceny pomůcky, příjmu rodiny a výše spoluúčasti. Speciální úpravu pak má pořízení motorového vozidla. Dále jej lze využít například na přestavbu bytu, vodícího psa nebo úpravu komunikačních prostředků (počítač, kalkulátor, mobil).

Tento zákon upravuje též nárok na průkazy, z jejichž vlastnictví plynou další výhody (sleva na jízdné/bezplatná doprava, přednost při osobním projednávání své záležitosti, slevy na vstupném a další). (28, §2 a §34 - 36)

Další možné oblasti sociální pomoci:

- příspěvek na péči
- dávky pomoci v hmotné nouzi,
- dávky státní sociální podpory,
- mimořádné výhody pro zdravotně postižené občany,
- přídavky na dítě a další.

Příspěvek na péči a nárok na něj upravuje sociální zákon a rozhoduje o něm krajský úřad práce. Poskytuje se osobám starším jednoho roku, které jsou vlivem dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. „Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat, a potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku a potřeby každodenní pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku (§8). Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let). Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat

základní životní potřebu v přijatelném standardu. Schopnost osoby zvládat základní životní potřeby se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk posuzované osoby. Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb.” (1)

Výše příspěvku na péči pro osoby **do 18 let** věku činí za kalendářní měsíc

- 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku na péči pro osoby **starší 18 let** činí za kalendářní měsíc

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) (6, §11)

2.1.4. POLITICKÉ FAKTORY

Přístup aktuálního politického uskupení k otázkám zdravotního a sociálního začlenění a pomoci postiženým osobám a jejich rodinám má velmi významný vliv, stejně jako na podniky, OSVČ a jiné subjekty. Proto má své místo v SLEPT analýze.

Česká republika je považována za parlamentní demokracii, jejímž základním pramenem práva je Ústava České republiky společně s Listinou základních práv a svobod. Moc je v ní rozdělena do tří základních složek: zákonodárné, výkonné a soudní. (29)

V čele republiky stojí prezident, který je hlavou státu, vrchním velitelem ozbrojených sil a reprezentuje ČR v zahraničí. Mezi jeho pravomoci patří především jmenování vlády a soudců, podepisování zákonů nebo v minulosti poněkud nepopulární vyhlášení amnestie. V roce 2012 byl na následujících 5 let prezidentem zvolen (historicky poprvé v přímé volbě) Miloš Zeman, bývalý předseda ČSSD (1993), předseda Poslanecké sněmovny (1996 – 1998) a předseda vlády (1998 – 2002). V roce 2007 pro nesouhlas s politikou předsedy Jiřího Paroubka vystupuje z ČSSD a roku 2009 zakládá vlastní Stranu Práv Občanů, které je čestným předsedou. Tato strana se řadí mezi středolevicové a hlásí se k sociálně demokratické orientaci. V jejím programu je dominantní heslo „potřeby změny“, stěžejní jsou pak oblasti podpory demokracie, zaměstnanosti nebo sociálních služeb. (30, 31)

Ústředním orgánem státní správy je Vláda ČR, jejímž předsedou je aktuálně Bohuslav Sobotka (předseda ČSSD), a je složena z jednotlivých ministerstev. Se zkoumanou problematikou se pojí především ministerstvo práce a sociálních věcí, zdravotnictví, financí a školství mládeže a tělovýchovy. Proto se budu blíže věnovat pouze jim. (32)

- Ministerstvo práce a sociálních věcí (Michaela Marksová, ČSSD)

„Do kompetence ministerstva patří především sociální politika (problematika zdravotně postižených, sociální služby, sociální dávky, rodinná politika apod.), sociální pojištění (důchody, nemocenské, apod.), oblast zaměstnanosti (trh práce, podpora zaměstnanosti, zahraniční zaměstnanost apod.), pracovněprávní legislativa, bezpečnost a ochrana zdraví při práci, rovné příležitosti pro ženy a muže (genderová problematika), migrace a integrace cizinců, evropská integrace a oblast čerpání finanční pomoci z fondů Evropské unie” (33)

Ministerstvo se řídí zákony zmíněnými v legislativních faktorech, z nich asi největší změnou prošel sociální zákon. Předně se jednalo o oblast financování sociálních služeb, které přešlo na kraje, navrácení kompetence v inspekci mimo úřady práce a změnu posuzování zdravotních hendikepů a následné vydávání průkazů TP/ZTP/ZTPP. Ministerstvo se v poslední době snaží přiblížit občanům a zjednodušit jim orientaci v platné legislativě a jejich nárocích. Pro zdravotně postižené například vydává další pokračování úspěšné příručky, která je v nahlédnutí v přílohách. Značně problémovou oblastí byly sKarty, které měly postupně sloužit jako prostředek, pro výplatu všech sociálních dávek. Bohužel došlo k napadení výběrového řízení a transparentnosti, pochybení v ochraně osobních údajů, včasnosti vyplácení a i nákladech, které měla původně nést pouze Česká spořitelna, a bylo vynuceno jejich zrušení, které je nutné uhradit. V oblasti zaměstnanosti je pozitivní tendence vytvářet více pracovních příležitostí pro lidi se ZP, speciální chráněná místa, podporovat jejich uplatnění v podnicích pomocí povinného podílu a nabízet jim cílené rekvalifikace.

- Ministerstvo zdravotnictví (Svatopluk Němeček, ČSSD)

Ministerstvo zdravotnictví je ústředním orgánem státní správy pro zdravotní péči a řídí se zákonem o zdravotnictví. Nejvlivnější změnou bylo loňské zrušení placení poplatku u lékaře a poplatku za recept, které fixním uživatelům zdravotní péče a medikamentů, kterými osoby se zdravotním postižením bezpochyby jsou, značně odlehčí rodinný rozpočet. Ministerstvo tak učinilo právě za účelem zajištění dostupné zdravotní péče pro všechny občany a novela platí od začátku letošního roku.

- Ministerstvo financí (Andrej Babiš, ANO)

Ministerstvo financí spravuje rozpočet a státní pokladnu. Je tedy společným pojítkem většiny oborů. V posledních letech se zvyšuje saldo státního rozpočtu a lze tedy očekávat omezování vládních výdajů. To se může citelně dotknout i dílu připadajícího na Ministerstvo práce a sociálních věcí, které je příjemcem největší části rozdělených prostředků státního rozpočtu (hlavně pak suma vyplácených starobních důchodů).

- Ministerstvo školství mládeže a tělovýchovy (Marcel Chládek, ČSSD)

Toto ministerstvo nezasahuje pouze do školství, ale také do oblasti vědy a výzkumu, státní péče o děti a mezinárodní spolupráci v této oblasti. Nejvýznamnější změnou prošel školský zákon, zjevné jsou i snahy o integraci studentů se ZP do běžných škol.

Zákonodárná moc sestává z Parlamentu ČR, složeném ze dvou komor – poslanecké sněmovny a senátu. Poslanecká sněmovna čítá 200 poslanců, kteří jsou voleni na 4 roky. Volební systém je založen na principu poměrného zastoupení. Senát vznikl až v roce 2006, má 81 senátorů a ti jsou voleni na 6 let. Volby se však konají každé dva roky a volí se třetina nových senátorů. Na obrázku č.4 je znázorněno aktuální obsazení obou komor.

Tabulka 2: Seznam parlamentních stran (Zdroj: (43))

Politické strany	Ideologie	Počet hlasů ve volbách do Poslanecké sněmovny	Mandáty v Poslanecké sněmovně	Mandáty v Senátu
ČSSD	sociální demokracie	1 016 826 (20,45 %)	50	48
ANO 2011	populismus	927 240 (18,65 %)	47	0
KSČM	kommunismus	741 044 (14,91 %)	33	2
TOP 09	konzervatismus	596 357 (11,99 %)	26	1
ODS	liberální konzervatismus	384 174 (7,72 %)	16	15
Úsvit	populismus	342 339 (6,88 %)	14	0
KDU-ČSL	křesťanská demokracie	336 970 (6,78 %)	14	5
Ostatní	různé	625 031 (12,58 %)	0	10

Vzhledem k tomu, že největší zastoupení má strana ČSSD, která se promítá i do postů ministrů, předsedy vlády a krajských zastupitelstev, považuji za opodstatněné v krátkosti shrnout volební program této strany. Jedná se o otevřenou levicovou stranu, která má silné historické zázemí. Jejimi prioritami je sociálně silný stát, poskytující občanům jistotu. Z dlouhodobého hlediska je jejím cílem snížení státního dluhu, podpora drobných podnikatelů a sociálních skupin. V posledním volebním programu strana slibovala například vytvoření nových pracovních míst, navýšení minimální mzdy, kvalitní zdravotní péči dostupnou všem nebo zajištění důstojného stáří. To je pro péči o postižené děti a její financování pozitivní.

2.1.5. TECHNOLOGICKÉ FAKTORY

V oblasti technologií jde společnost ve všech směrech vpřed. V kvalitě materiálu, způsobu použití, dokonalosti a přesnosti výroby nebo například životnosti.

Při péči o osoby se ZP se to dotýká oblasti pomůcek pro běžnou péči, transportu postiženého, zdravotních pomůcek, ortéz, protéz či kloubních náhrad, rehabilitace, monitorování životních funkcí, lékařských pomůcek a léčiv, zařízení, nábytku aj. Vlastnictví těchto technologicky vyspělejších materiálů a pomůcek není jen otázkou komfortu a citelného zlepšení kvality života pacienta i pečovatele, ale mnohdy i nutností. Bohužel jsou tyto „moderní vymoženosti“ mnohdy finančně nedostupné a ani při významných dotacích si je mnohé rodiny nemůžou dovolit.

Zde je demonstrativní výčet oblastí, pomůcek a služeb, ve kterých má technologický, materiální a vědecký pokrok významnou roli pro osoby se zdravotním postižením:

- Bydlení
 - Ekologické a ekonomické materiály na přestavbu (problematika velkých nečlenitých prostor s vysokou náročností na světlo)
 - schodolezy, speciální úpravy koupelen a toalet, rampy
 - anatomické a dekubitní židle a lůžka
- Osobní
 - Nevidomí: slepecká hůl, počítač se speciálním HW a SW, hodinky, telefon, tiskárny, kamerová lupy
 - Nedoslýchaví a hluchí: sluchadla, telefony, světelné signalizace výstrah (zvonek, požár, pláč dítěte)
 - Tělesně hendikepovaní: ortézy a protézy, berle a chodítka, kloubní náhrady, vozíky, speciálně upravené automobily
 - Vnitřní postižení: technologie odstraňování alergenů z potravin, rozšíření domácích pekáren, náhražky potravy a nové výživové suplementy

- Lékařství
 - Pokrok v oblasti úspěšných operací očí/učí, nervstva
 - Pokrok v oblasti implantace, substituce orgánu
 - Pokrok v diagnostice, monitorování funkcí, dostupné přenosné ventilace a přístroje pro udržení oběhové stability
 - Materiály a životnost kloubních náhrad, kardiostimulátorů, diabetických implantátů, sond a vývodů
 - Materiály na lůžko (antidekubitní, antibakteriální)
 - Zpracování a dostupnost léků a léčiv, obvazů, potřeb pro diabetes
- Volný čas
 - Sportovní pomůcky: kola, lyže, sportovní vozíky
 - Úprava televizorů a televizního vysílání, počítačů

Pravidla získání možného příspěvku na pomůcku, její výše a výčet druhů a typů takových zvláštních pomůcek je uveden ve vyhlášce č.388/2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

2.1.6. SHRUTÍ SLEPT ANALÝZY

Na základě vypracování modifikované analýzy makrookolí jsem došla k následujícím závěrům v jednotlivých oblastech:

- Sociální faktory

Oblast sociálních faktorů má na zkoumanou problematiku značný vliv. Jak naznačují demografické údaje, počet obyvatel České republiky meziročně roste, ačkoli v posledních letech mírně stagnuje. Bohužel počet zdravotně postižených se také zvětšuje a na základě odhadu vývoje během následujících 5ti let přesáhne 10% obyvatelstva. Mimo počet obyvatel je popsána i jejich věková a generová struktura, které naznačují stárnutí populace a převahu ženského pokolení. Na základě porovnání výsledků šetření o osobách se zdravotním postižením, které realizoval ČSÚ ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR, jsou rozebrány oblasti vzdělání, schopnosti založit rodinu, bydlení, zaměstnanosti a potřeby pomůcky, stejně jako rozšíření ZP dle typu, příčiny, délky a míry postižení.

- Legislativní faktory

Mimo základní prameny práva, mezi které patří například Listina základních práv a svobod, občanský, obchodní, trestní zákoník a zákoník práce, se oblastí zabývají i zákony o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, o zaměstnanosti, o sociálních službách, o poskytování dávek nebo školský zákon. Jejich změna může mít značný dopad na rodinnou i institucionální péči o zdravotně postižené.

- Ekonomické faktory

V této podkapitole jsme popsala obecné ekonomické ukazatele, jakými jsou HDP, saldo státního rozpočtu, vývoj státního dluhu, míra hrubých úspor, míra nezaměstnanosti nebo inflace. V druhé části jsem pak nastínila možné příjmy a výdaje jednotlivých subjektů, podrobněji pak příspěvek na mobilitu, na zvláštní pomůcku a na péči.

- **Politické faktory**

Politické faktory shrnují přístup aktuálního politického uskupení k otázkám zdravotního a sociálního začlenění a pomoci osobám se ZP. V této kapitole je stručně popsáno rozdělení moci v České republice, stejně jako personální obsazení pro danou problematiku klíčových pozic. Jelikož předsedou vlády i ministry klíčových resortů jsou členové České strany sociálně demokratické, je zde nastíněn i volební program této politické strany.

- **Technologické faktory**

Oblast technologického pokroku je podstatná zejména z hlediska vývoje kvality používaných materiálů, způsobu jejich použití, dokonalosti a přesnosti výroby a tím pádem i životnosti jednotlivých pomůcek, jejichž demonstrativní výčet je v této podkapitole také uveden.

2.2. Analýza stavu ve vybraných institucích v praxi

V druhé polovině analytické části mé bakalářské práce zhodnotím celou situaci v praxi. Na základě osobních či telefonických rozhovorů a emailových dotazníků jsem shromáždila informace o konkrétních případech rodin a institucí, které se o postižené dítě/děti starají. Z celkového množství informací jsem následně vybrala zástupce, u kterých jsem popsala formy postižení daného dítěte, náročnost péče o něj, jejich každodenní rituály a finanční zázemí rodiny/instituce.

Se záměrem poukázat na značné rozdíly jsem zvolila následující tři zástupce:

- Rodina, která pobírá pouze sociální příspěvky
- Rodina, která pobírá sociální dávky, jeden rodič pracuje a mimo tyto příjmy ještě čerpá z jiných zdrojů
- Zástupce institucionální péče – denní stacionář

2.2.1. RODINA 1, VYUŽÍVAJÍCÍ POUZE SOCIÁLNÍHO SYSTÉMU

Základní informace o rodině

Ve společné domácnosti žije matka (40 let), dcera (16 let) a postižený syn (9 let). Matka má středoškolské vzdělání, nepracuje – nepřetržitě se stará o syna. Před dvěma lety jí byl diagnostikován lupus, takže sama je mnohdy na pokraji sil, na vysoké dávce kortikoidů, což jí péči značně ztěžuje. Dcera studuje na víceletém gymnáziu, ve volném čase hraje na klavír, zpívá a jezdí na koni. Syn se narodil předčasně, trpí vrozeným i získaným postižením, k diagnóze více v následující kapitole. Společně žijí v bezbariérovém domě na vesnici, chlapci pořídili canisterapeutického psa. Kontakt s rodinou je velmi omezený.

Informace o dítěti

Syn byl narozen ve 24. týdnu, porodní váha byla 800g. Vzhledem k nedovyvinutému dýchacímu a oběhovému systému byl umístěn do inkubátoru na přístroje. Zde se mu díky dlouhodobému vysokému přísunu kyslíku začala odchlípnout rohovka, musel být operován a vzhledem k příliš dlouhému ponechání stabilizačních kroužků v oku došlo k nevyvinutí jednoho oka. Chlapec je tedy téměř slepý, vlevo reakce na světlo, vpravo amauroza. Trpí těžkou smíšenou formou dětské mozkové obrny spolu se spastickou diparézou (dyskinetická forma). Motoricky zaostalý, pouze leží, otáčí se ojediněle, bez úchopové funkce, kvadruspasticita. Toto se pochopitelně snoubí s hlubokou mentální retardací a je velmi fixován na matku a domácí prostředí, bez schopnosti řeči. Vzhledem ke zmíněným okolnostem je doporučena domácí školní výuka v rozsahu maximálně 1 hodiny týdně. Do budoucna však matka neví, jak budou jeho povinnou školní docházku řešit, jelikož na druhém stupni již není domácí výuka možná.

Vzhledem k velké psychické zátěži (obtížné oblékání, transport, silná fixace na domácí prostředí) jezdí na vyšetření k lékaři minimálně, většinou pouze v akutních případech (kterým bohužel v 50% případů následuje hospitalizace (dýchací obtíže, zápal plic), 1x do roka chodí na povinnou prohlídku u neurologa. Letos byl i na prohlídce u pediatra a

na jeho doporučení i u nutričního specialisty, kde se však setkali pouze s nepochopitelným údivem, proč chlapec dávno nemá vývod do žaludku, že by to matce usnadnilo „obslužnost“ dítěte a ušetřilo několik hodin času, které stráví krmením. Na odpověď, že chlapec má zachován polykací reflex a celkem značně sebou šije, tudíž by PEG pro něj nebyl nejlepším řešením, lékař jen konstatoval, že v nemocnici mu ho stejně udělají, tak ať se na to matka připraví. Předpokládám, že k tomuto lékaři už bez evidentní nutnosti také docházet nebudou. Na rehabilitace z výše uvedených praktických důvodů nedochází vůbec.

Během dne se matka o syna stará zjednodušeně jako o kojence. Přebaluje jej, krmí (každé jídlo přibližně hodinu, mixované, tekutiny a nutridrink přijímá stříkačkou), hraje si s ním, čte mu pohádky, rehabilitují... Pokud je chlapec v dobrém rozpoložení, vydrží i delší dobu sám ležet s hračkami a hudbou (tu poslouchá od probuzení, až do uložení ke spánku- má své oblíbené písničky, na které reaguje velmi pozitivně). V týdnu za ním dochází i chůva, která je jeho domácí učitelkou.

Příjmy

Matka se nepřetržitě stará o syna, tudíž nemůže chodit do zaměstnání, samostatně nepodniká, ani si jinak nepřivydělává. Na obě děti dostává 3. 000 Kč alimenty, jelikož nežijí ve společné domácnosti s otcem dětí. Od státu dostává příspěvek na péči v nejvyšší možné hodnotě (IV. stupeň – úplná závislost), příspěvek na auto, příspěvek na bydlení, příspěvek na živobytí a dávky hmotné nouze.

Od státu dostali i příspěvek na pomůcku, konkrétně ergonomickou židličku na krmení (ve které matka chlapce krmila, ale i převážela po bytě, jelikož je v 9ti letech už poměrně těžký, velmi živý a matka díky lupusu často nemá takovou svalovou sílu, aby jej unesla delší vzdálenost v náručí). Židlička se jim však po 7 mi letech značně rozpadá a nyní hledají náhradní řešení, jelikož na novou mají nárok až za 3 roky a bez ní být nemůžou. Dále jim byl poskytnut příspěvek na koupi automobilu.

Výdaje

Výdaje na bydlení zahrnují pouze inkaso a vodu, jelikož bydlí ve vlastním domě. Částka je tak vysoká kvůli vyšším nákladům na vytápění (velké bezbariérové prostory, nutnost udržení stálé teploty – syn je ležák).

Výdaje na dopravu jsou aktuálně nižší než v minulosti, jelikož syn již nedochází do denního stacionáře a autem tak jezdí pouze k lékaři a na nákup. Povinné havarijní pojištění je však i tak značnou zátěží rozpočtu, jelikož je mnohem vyšší, než je příspěvek na mobilitu. Přitom pokud by nebylo sjednáno, musí matka v případě havárie vrátit příspěvek na pořízení automobilu.

Výdaje na stravu jsou podobné, jako v běžné rodině, chlapec jí normální jídlo, jen bez nadbytku koření a mixované. Dokupují jeden nutridrink na den (proplacený od pojišťovny mají pouze jeden, ten však již nestačí).

Dcera dochází týdně na hodiny klavíru a do jezdeckého kroužku. Do školy, vzdálené 12km, se dopravuje autobusem, zde chodí i na obědy.

Chlapec je většinu času bez nutné medikamentní léčby, v období nachlazení používá pouze sirupy na odkašlávání a homeopatika, v období zhoršení pak případně diazepam a běžné svalové relaxanty. Matka musí užívat denně kortikoidy.

Během týdne do rodiny dochází chůva, která je zároveň domácí učitelkou. V poměru s cenami charity je to pro matku levnější záležitost. Stacionář, vzhledem k aktuálnímu psychickému stavu chlapce, není bohužel možný.

Mimo již zmíněné havarijní pojištění platí matka sobě a dceři úrazové pojištění, pojištění domácnosti a penzijní připojištění. Dále mají běžné výdaje na oblečení, obuv, telefon a jiné.

Kanisterapeutický pes má výdaje pouze na granule.

Přibližný měsíční rozpočet rodiny:

Tabulka 3: Rozpočet rodiny A (Zdroj: vlastní zpracování)

Příjmy		Výdaje	
Příspěvek na péči	12. 000	Bydlení	7. 200
Příspěvek na auto	400	Jídlo	7. 000
Příspěvek na bydlení	8. 254	Léky	200
Sociální dávky (p. na živobytí)	4. 713	Doprava	1. 000
Příspěvek v hmotné nouzi	2. 000	Dcera (kroužky, doprava, obědy, školní potřeby)	3. 000
Alimenty (děti celkem)	3. 000	Chůva/domácí učitel	3. 600
		Telefon	1. 400
		Pojištění (domácnost, penzijní, úrazové, havarijní)	3. 285
		Oblečení a obuv	1. 500
		Pes	1. 000
Celkem	30. 367 Kč	Celkem	29. 185 Kč

Jak je patrné, rodině příliš volných prostředků nezbývá a bez pomoci státu (sociálních dávek a příspěvků), by mohla jen stěží normálně fungovat. I tak jí však scházejí peníze například na potřebnou židličku, sedačku do auta a jiné pomůcky.

2.2.2. RODINA 2, VYUŽÍVAJÍCÍ POMOCI VEŘEJNOSTI

Druhá rodina kromě sociálních podpor využívá i pomoci veřejnosti a to hlavně v oblasti finančních darů a veřejného sběru plastových víček a obalů, které následně odevzdává do výkupu.

Základní informace o rodině

Rodina je složená z manželského páru a jednoho dítěte s vrozenou vadou. Matka (32let) má středoškolské ekonomické vzdělání a aktuálně je na mateřské dovolené, otec (36 let) je vyučeným truhlářem a pracuje jako živnostník v oboru. Jejich jediné dceři jsou 3 roky a od narození trpí bulózní epidermolýzou (u nás spíše známá jako nemoc motýlích křídel). Společně žijí v panelovém bytě 2+1, nemají žádné domácí mazlíčky. Kontakt s prarodiči je běžný.

Informace o dítěti, nemoci a potřebné péči

Dcera již od narození trpí nemocí motýlích křídel, která je charakteristická abnormální křehkostí pokožky. Jde o vrozené a velmi vzácné dědičné onemocnění, v České republice jím trpí přibližně 200 osob. Bohužel je nevyléčitelné, lze pouze zmírňovat jeho progresi a následky.

Nemoc se vyskytuje v několika formách, od mírné až po smrtelnou, postihuje celý povrch těla, sliznice, trávicí ústrojí, dýchací a vylučovací soustavu. Intelekt však zůstává zachován. Na pokožce se tvoří malé puchýřky, které je potřeba neustále propichovat, desinfikovat a ošetřovat. Velké plochy je třeba krýt speciálním obvazovým materiálem. Takto otevřené rány jsou totiž náchylné na infekci, špatně se hojí, neustále se vracejí a téměř nepřetržitě bolí. Často dochází též k poškození sliznic a některých orgánů a je nutné přijímat tekutou stravu. U některých typů dochází i ke ztrátě vlasů, zhoršení kvality zubů a srůstům prstů. U dětí je potřeba dávat pozor i na klasické nachlazení, vzhledem k jeho infekčnímu průběhu.

Nemoc se vyskytuje ve třech podobách: simplex, junkční a dystrofická forma. První forma je nejčastější a puchýřky se u ní tvoří na svrchní části kůže, především v místech častého dotyku. Junkční forma je vzácná a nejtěžší, postiženo je celé tělo a úmrtnost v nízkém věku není výjimkou. U posledního druhu dochází k poškození pokožky v jejích hlubokých vrstvách, velmi špatně se hojí a postižený bývá velmi brzo invalidní. V dnešní době je bohužel možná pouze symptomatická léčba, které předchází totální invaliditě pacienta.

Dcerka kromě neustále náročné starostlivosti o kůži (ta zabere i několik hodin denně) vyžaduje i speciální pomůcky a vyvazování k zabránění srůstů prstů na končetinách (k dispozici jsou buď tenké obvazové materiály, nebo speciální rukavice). Extra nároky jsou kladeny i na oblečení, které musí být bavlněné a bezešvé, aby neodíralo už tak citlivou pokožku (toto je u nás velmi těžko dostupné a je velmi drahé), na obuv nebo nábytek, se kterým dítě přichází do styku (autosedačka, křeslo, postel aj.).

Je nutné též dbát na kvalitní energeticky a nutričně bohatou výživu, aby byla prevence proti osteoporóze a na kompenzaci živin, které otevřenými ranami pacient ztrácí. Tělo má navíc mnohem vyšší potřebu vzhledem k nepřetržitému procesu hojení. Vzhledem k nutnosti mixované a tekuté stravy není příjem živin malý zcela dostatečný a rodiče jí tak přikupují ještě speciální nutridrinky. V budoucnu je možné ještě přistoupit k užívání sippingu či modulárních dietetik. Suplementa a sipping lze získat na pouze předpis v nutriční a gastroenterologické poradně, na základě posouzení lékaře.

Pohyb a rehabilitace jsou též důležité k udržení svalové síly, prevenci srůstů a následně zhoršení jemné motoriky a pro zachování pohyblivosti kloubů. Je tedy vhodné s dcerou každý den alespoň pasivně cvičit.

Jelikož dcera špatně vstřebává železo, je nutné docházet na hematologii na transfuze.

Dále je nutné pravidelně navštěvovat specialisty, jakými jsou například dermatolog, gastroenterolog, nutriční specialista, hematolog (porucha příjmu železa, homeostázy), rehabilitace (motorika, kloubní pohyblivost, funkční schopnost rukou) a psycholog. V Brně je pacientům a jejich rodinám k dispozici specializované pracoviště - Klinické EB Centrum FN Brno, které poskytuje komplexní péči a poradenství.

Finanční aspekty

Péče o dítě s nemocí motýlích křídel, jak je patrné, je velmi finančně náročná. Jednou z nejnákladnějších položek péče je bezpochyby zdravotní materiál (léky, masti, obvazový materiál, desinfekce, jehly, mytí). Velkou část z nich hradí zdravotní pojišťovna, ale zdaleka ne všechny a doplatky jsou velmi vysoké. Navíc jejich předepsání závisí na posouzení lékaře. S tím souvisí i pravidelné návštěvy všemožných lékařů a specialistů, které jsou nejen finančně, ale i časově náročné. Druhou významnou položkou v rozpočtu je bezešvé oblečení a obuv, které jsou několikanásobně dražší, než ty běžné. Speciální strava též není levná a není proplácena pojišťovnou.

Rodiče vyčíslují měsíční péči o dcerku na přibližně 12 tisíc, pojišťovnu jeden takový pacient přijde průměrně na 60. 000 Kč měsíčně.

Mimo náklady na péči o dceru má rodina samozřejmě běžné výdaje na bydlení, jídlo, dopravu, telefony a další. Pokud by to bylo jen trochu možné, jeli by rodiče rádi na letní dovolenou k moři, jelikož slaná voda má výrazně pozitivní vliv na pokožku pacienta s EP. Vzhledem k problémům s dlouhodobým sezením, bezpečnostními pásy apod. by bylo však vhodné cestovat letecky.

Jak již bylo předesláno, zdrojem příjmů není pouze mzda otce, mateřská matky a státní příspěvky, ale i finanční prostředky získané pomocí veřejnosti.

Rodina prostřednictvím obce, organizací i sociálních sítí dostává od fyzických osob i podnikatelů finanční i konkrétní materiální dary (dle vypracovaného seznamu potřebných lékařských pomůcek), na které by jinak neměla prostředky. Většina těchto darů je použita na nákup ostatních běžných potřeb, nutridrinků a oblečení.

Musím přiznat, že dodnes jsem nechápala akce typu sbírání víček. Dnes už naprosto rozumím a sama se aktivně zapojuji. Je to proces, který nikoho nestojí žádné dodatečné náklady, jen trochu úsilí a zodpovědnosti, a v konečném důsledku může obrovským způsobem pomoci. Ze zisku za prodej víček například rodiče pořídili klimatizaci (pro dceru je nutná teplotní stálost v místnosti, nesmí se zpotit).

Příspěvky

Rodina pobírá pouze příspěvek na péči (II. stupeň – středně těžká závislost). Žádné další sociální dávky nedostává.

Přibližný měsíční rodinný rozpočet:

Tabulka 4: Rozpočet rodiny B (Zdroj: vlastní zpracování)

Příjmy		Výdaje	
Mzda otce	17. 000	Bydlení	9. 500
Rodičovská dov.	6. 500	Lékařský materiál	9. 000
Příspěvek na péči	6. 000	Strava (všech)	8. 500
Dary	7. 000	Oblečení	2. 000
Sběr víček	600	Lékařské ošetření	1. 000
		Ostatní (doprava, telefon, pojištění, osobní výdaje)	6. 500
CELKEM:	37. 100 Kč		36. 500 Kč

Ani této rodině bohužel, jak je patrné, nezbyvá příliš volných finančních prostředků. Po osobním rozhovoru jsem jí doporučila ověření nároku na příspěvek na živobytí či dávku hmotné nouze, které by jim značně usnadnili situaci. Hodnota darů a peněz za sběr víček je totiž značně proměnlivá a za stabilní položku příjmu rodinného rozpočtu ji rozhodně nelze považovat.

2.2.3. DENNÍ STACIONÁŘ

Coby zástupce institucionální péče jsem zvolila denní stacionář, který budu vzhledem k ochraně údajů nazývat Stacionář ABC. Ještě jednou bych chtěla jeho zástupkyni poděkovat za pomoc a poskytnuté informace, kterými jsou v následující kapitole doplněny veřejně dostupné informace z webových stránek centra i konkrétního stacionáře. Vážím si Vaší spolupráce.

Základní informace

Stacionář ABC je součástí dětského centra, které bylo zřízeno před více než 10 ti lety magistrátem hlavního města Prahy. Centrum poskytuje komplexní péči osobám se zdravotním postižením, převážně mentálního a kombinovaného charakteru, a jejich rodinám, tak aby mohli žít co možná nejběžnější život. Dále nabízí možnost chráněného bydlení a doplňkových služeb. Jedná se o komplex více zařízení, které spolu úzce spolupracují a mají některé společné pracovníky. Některá střediska nabízejí denní stacionář, některá chráněné bydlení a v posledním probíhají speciální kurzy a poradenství. Celková kapacita centra je 89 klientů, v chráněném bydlení aktuálně žije 10 klientů.

Stacionář (respektive konkrétní popisované pracoviště) sídlí v parku na sídlišti ve dvou patrových budovách a přístavku, ve kterém skladují materiál, například vozíky. V jedné budově jsou 2 pobytové místnosti (dále jen PM) pro klienty a pracovní odborných pracovníků. Ve druhé sídlí kuchyně a ekonomicko-provozní oddělení. Otevřeno zde mají každý pracovní den od 7 do 17 hodin. Jeho kapacita je 24 klientů.

Poskytovaná péče

Denní stacionář poskytuje komplexní interdisciplinární péči, která v průběhu denního pobytu zahrnuje ambulantní poradenské služby v oblasti sociálně – pečovatelskou péči, zdravotní a výchovně vzdělávací péči, doplněnou o odbornou péči psychologickou, logopedickou, speciálně-pedagogickou, fyzioterapeutickou, sociální a terapii dle Marie

Montessori nebo speciálně pedagogicky vedenou nápravu specifických vývojových poruch a poruch učení ve spolupráci s rodiči a příslušnou školou. Od nejranějšího věku dětí jsou poskytovány služby rané intervence. Uživatelům sociální služby jsou nabízeny další volitelné aktivity, mezi něž patří zejména sportovně pohybové a umělecké aktivity (návštěva divadla, ZOO, canisterapie, muzikoterapie, výtvarná dílna, relaxační pobyt ve vířivé vaně, rozvíjení smyslového vnímání v "bílém pokoji", návštěvy solné jeskyně aj.)

Každoročně jezdíme s uživateli na týdenní rehabilitační pobyt v přírodě, sjíždíme řeku a účastníme se mezinárodních setkání mládeže na podporu inkluze mladých lidí s postižením do společnosti. Rodiny uživatelů mají možnost využít psychorelaxační cvičení.

Při všech aktivitách jsou důsledně respektovány práva klientů, vycházející nejen z legislativních, ale i interně vytvořených dokumentů. Ke všem klientům a jejich rodinným příslušníkům přistupují individuálně a společně tvoří a koordinují plán podpory, který jim nejlépe vyhovuje. Zde jsou uvedeny stacionářem nabízené služby (seznam je přejat z jejich oficiálních internetových stránek):

Základní nabízené činnosti:

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- pomoc při poskytnutí stravy
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutické činnosti
- pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- poskytování základního sociálního poradenství

Poskytovatel po dohodě s klientem dále poskytuje:

- bazální stimulace
- individuální práce s pracovníci v přímé práci s uživatelem dle Individuálního plánu podpory: např. polohování, podpora sebeobsluhy, podpora orientace v denním režimu, podpora výběru činností při volné hře, rozvoj jemné motoriky
- posilování vzájemného kontaktu s pracovníky i s ostatními uživateli za využití alternativních postupů komunikace (otázka vhodné komunikace s klientem I jeho rodinnými příslušníky je podrobně rozvedena v interním etickém kodexu)

Fakultativní (volené) činnosti hrazené uživatelem:

- Fyzioterapie – zahrnuje kondiční tělocvik, individuální fyzioterapii (Vojtova metoda), vířivou koupel
- Psychologie - zahrnuje individuální psychologické vyšetření, pomoc při řešení výchovných problémů jak v DC Paprsek, tak v domácím prostředí, individuální konzultace týkající se přiměřené vývojové stimulace uživatele
- Logopedie a speciálně-pedagogická péče - zahrnuje individuální logopedické a speciálně-pedagogické vyšetření, individuální či kolektivní logopedickou a speciálně-pedagogickou péči, konzultace s rodiči týkající se stimulace vývoje řeči
- Terapie podle Marie Montessoriové – zahrnuje rozvoj smyslů, rozvoj praktických dovedností uživatele, zdokonalení jemné motoriky, nácvik pracovního a učebního chování, zmírnění poruch chování aj.
- Pobyt v relaxačně stimulačním pokoji

Fakultativní činnosti - kroužky:

- Muzikoterapie
- Individuální kontakt se psem
- Výtvarná dílna a keramika

Fakultativní (volené) činnosti nehrazené uživatelem:

- Tvorba podrobného individuálního výchovně vzdělávacího programu
- Hudební výchova
- Pohybová výchova
- Výtvarná výchova
- Konzultace s odbornými pracovníky
- Podpůrná psychologická péče
- Psychologické vyšetření jako podklad k Individuálnímu plánu podpory
- Psychomotorická cvičení
- Kontakt se psem ve skupině
- Kulturní akce v zařízení – zahrnuje např. divadlo, koncert, oslavu dne dětí, apod.
- Kulturní akce mimo zařízení – zahrnuje např. návštěvu ZOO, divadla, apod.

Jednou v roce pořádá stacionář týdenní rehabilitační pobyt v přírodě, účastní se ho okolo 15 uživatelů. Cca jednou za měsíc mají tzv. víkendový tábor, kdy kolem 5 uživatelů zůstává ve stacionáři od pátku odpoledne do neděle 17 hodin. Rodiče na těchto akcích nejsou přítomni.

Klienti

Jak již bylo zmíněno, kapacita centra je 89 klientů, tohoto konkrétního pracoviště pak 24 klientů (maximální počet fyzicky přítomných). Středisko jich eviduje 29, z nich někteří docházejí denně, jiní pouze jednou týdně či jen na část dne. Cílovou skupinou jsou děti a mladí dospělí s mentálním, kombinovaných, tělesným nebo jiným zdravotním postižením, které jsou v souvislosti s ním ohroženy vznikem nepříznivé sociální situace nebo se v ní již nachází. V době, kdy jsou klienti ve stacionáři, mohou jejich rodinní příslušníci navíc vykonávat svá zaměstnání, což je sekundární jev bránící vzniku takové nežádoucí nepříznivé situace. Klienti jsou rozděleni do dvou skupin, které samostatně pobývají ve zmíněných PM.

- **děti ve věku od 2 do 18 let věku.** Děti ve školním věku si plní povinnou školní docházku (např. v Mateřské škole speciální, Základní škole praktické a Základní škole speciální - povinná školní docházka není součástí denního stacionáře).
- **uživatelé od 18 do 35 let,** kteří ukončili povinnou školní docházku a tvoří společenství mladých dospělých, pro které naše středisko poskytuje služby odpovídající jejich věkové skupině.

Klienti vybraného stacionáře jsou ve věku 3 – 30 let (přijímají taktéž od 2 do 35let). Mají kombinovaná postižení – smyslové a tělesné handicapy (často po dětské mozkové obrně), poruchu autistického spektra, epilepsii, mentální retardaci, opožděný vývoj tělesný i mentální. Téměř všichni potřebují pomoc v základní sebeobsluze (jídlo, oblékání, hygiena, pohyb apod.).

Školáci jsou dopoledne ve škole, na oběd přicházejí do stacionáře; mladší či starší jsou ve stacionáři většinou od rána, po obědě postupně odcházejí domů. Několik jich naopak přichází až po obědě. Někteří jsou tu denně, jiní třeba jen na jedno dopoledne v týdnu.

Během dne mají klienti dostupnou základní péči na PM 1 a 2 (hygiena, WC, strava, oblékání apod.), dle individuálního plánu absolvují nasmlouvané základní a fakultativní služby (fyzioterapii, logopedii, Montessori terapii, muzikoterapii, výtvarnou dílnu, hudební dílnu, canisterapii, relaxačně – stimulační pokoj, vodoléčbu – vířivou vanu,

cvičení, bazální stimulaci atd.). Klienti mohou odebírat dopolední svačinu, oběd a odpolední svačinu. Když je příznivé počasí, jdou pracovníci s dětmi na zahradu, na vycházku, pout', do kavárny, divadla, ZOO apod.

Doba strávená ve stacionáři nepřináší pozitiva jen postiženým dětem, ale i jejich rodinným příslušníkům, kterým krátkodobě ulehčí od péče o ně a mohou se tak věnovat jiným nutným činnostem, které jinak nestíhají. Maminky některých dětí jsou v domácnosti, jiné chodí do práce.

Zaměstnanci

V denním stacionáři je trvale 7 pracovníků, z nich většina vykonává více funkcí (většinou coby pracovníci v přímé péči).

- Zdravotní sestra
- 2 speciální pedagožky - logopedky (jedna je zároveň ředitelkou)
- Psycholožka (zároveň vedoucí pracovnice v přímé péči)
- Fyzioterapeut a fyzioterapeutka
- Terapeutku dle M. Montessori
- Sociální pracovník
- Několik zaměstnanců v přímé péči (pro jednotlivé PM)
- Dobrovolníci

Na péči se u školáků (cca od 6 do 20 let věku) podílí i další speciální pedagožky.

Na ekonomicko–provozním oddělení pracují 4 zaměstnankyně (pracují pro všech 5 poboček), v kuchyni se o svačiny a obědy starají kuchařka a kuchař (vaří pro 2 střediska). Věkové rozpětí zaměstnanců je 25 – 60 let, jejich vzdělání středoškolské až vysokoškolské.

Finanční aspekty

V zásadě všechny náklady by měly být kryty Příspěvkem na péči klientů (i např. speciální stravu), Příspěvkem na mobilitu a Příspěvkem na zvláštní pomůcku (např. automobil). Někdy je třeba žádat o příspěvek nadace (např. Nadace konta Bariéry, Olgy Havlové aj.). Stacionář je příspěvková organizace hl. m. Prahy, stavební úpravy hradí magistrát.

Pobyt dětí ve stacionáři je hrazen rodiči, a to převodem, složenkou či hotovostní platbou přímo na ekonomicko – personálním odd. Výše všech úhrad je pro rodiče a případné zájemce dostupná na internetu (webovou adresu vzhledem k anonymitě nemůžu poskytnout), zde jsou některé základní položky:

- Základní činnosti 45/50 Kč za každou započatou hodinu (dle věku)
- Za překročení provozní doby (pobyt po 17.hod) 300 Kč/hod
- Denní strava 60/70 Kč (dle věku)
- Většina individuálních služeb navíc 70 Kč/návštěva
- Vícedenní aktivity mimo zařízení 240 Kč/den

U ambulantních služeb je ceník následující:

Hlavní činnost:

- Odborná pomoc v případech poruch klasifikovaných podle MKN zahrnující diagnostiku, terapii a nápravu (klinická psychologie, klinická logopedie, fyzioterapie, Montessori terapie) 200 Kč/ sezení
- Nápravná a relaxační cvičení ve skupině 100 Kč/sezení
- Písemné zpracovávání nálezu, zpráva, doporučení 200Kč/zpráva

Vedlejší činnost:

- Intervence při problémech souvisejících primárně s poruchou komunikace v rodině (spory rodičů o výchovu dětí atp.) 350 Kč/sezení
- Vypracování zprávy v těchto případech 200 Kč/zpráva
- Systematická psychoterapeutická péče (rodinná terapie, terapie pevným objetím, terapie hrou, individuální a párová terapie) 350 Kč/sezení

Přehled hospodaření denního stacionáře:

Tabulka 5: Rozpočet stacionáře ABC (Zdroj: výroční zpráva stacionáře)

VÝNOSY	KČ	NÁKLADY	KČ
vlastní příjmy:	1 198 356	materiálové náklady	707 545
příjmy z vlastní činnosti - amb., pořádání kurzů, obědy zam.	436 870	spotřeba energie	592 833
úhrady za stravu	88 135	opravy a udržování	166 778
fakultativní služby	104 660	cestovné	2 456
příspěvek na péči	568 691	náklady na reprezentaci	5 525
použití fondů:	282 003	ostatní služby - telefony, školení apod.	333 097
použití rezervního fondu	139 416	mzdové náklady	4 367 637
použití investičního fondu	142 587	zákonné sociální pojištění	1 439 011
použití fondu odměn	0	zákonné soc.náklady - FKSP	42 934
výnosy z úroků	738	platby daní a poplatků	150
přijaté pojistné náhrady	0	jiné ostatní náklady - pojistné apod.	108 649
ostatní výnosy	0	Odpisy DNM a DHM	459 211
státní dotace	558 000	Náhrady mzdy - nemoc	24 838
příspěvek zřizovatele	6 047 149	CELKEM	8 250 664
CELKEM	8 086 246		

Velkou finanční pomocí byla stacionáři i činnost občanského sdružení, které mu pomáhalo sehnat prostředky na materiální vybavení. Středisko tak dostalo například prostředky pro muzikoterapii, tonery do tiskáren, dataprojektor nebo notebook. Dále byly středisku věnovány výtěžky z různých akcí, jakou byl například zumba maraton, a peněžité dary od fyzických i právnických osob.

Jak je z přehledu patrné, bez příspěvku zřizovatele by byl stacionář jen stěží schopen pokrýt své náklady. Jak z vlastní praxe bohužel vím, existuje i řada denních stacionářů, které jsou založeny jako občanská sdružení a jiné typy neziskových organizací a takto štědré dotace nedostávají. Jsou tedy odkázáni na finanční dary podniků a osob z okolí nebo mnohem vyšší platby od rodičů. Většina zaměstnanců v takovýchto stacionářích pracuje za téměř nulovou mzdu, někteří z nich dokonce nosí vlastní papíry, pastelky a jiné materiály, se kterými děti pracují. V možnostech obcí a krajů však mnohdy je poskytnutí dotací a příspěvků, jen tyto peníze používají v jiných oblastech (infrastruktura, sporty intaktních, jako je fotbal či hokej...). Přitom oběma typům stacionáře jde o tutéž věc – s láskou a péčí se starat o děti s postižením.

3. VLASTNÍ NÁVRHY ŘEŠENÍ

Mnou zvolená oblast řešení, tedy sociální a finanční pomoc rodinám se zdravotně postiženými dětmi je velmi komplikovaná, rozmanitá a citlivá a je tedy poněkud nelehké, pokusit se najít nějaké řešení pro zlepšení celkové situace. Tato zodpovědnost a pravomoc by měla ležet hlavně na našich zákonodárcích a potažmo krajských zastupitelstvech a orgánech sociálních služeb. V posledních letech došlo ke změně sociálního zákona a tedy reformě sociálních služeb. Byl zaveden příspěvek na péči, ale jiné byly sníženy či překvalifikovány

Přesto se pokusím nastínit některé oblasti, ve kterých by dle mého subjektivního hlediska šlo najít lepší řešení.

Těmito oblastmi jsou zejména:

- Sociální pracovník – nároky na péči
- Posuzování
- Dotace
- Zdravotní pojištění
- Pobyty a stacionáře
- Legislativa -více generací a problémů v jednom předpisu
- Zaměstnanost
- Informace – veřejná správa
- Lidská stránka
- Pěstounská a ústavní péče
- Zvýšení povědomí a veřejného zájmu

3.1. Sociální pracovník

V případě ZTP/P má postižený nárok na osobního asistenta. Toho si však musí hradit sám z příspěvku na péči. Není tedy další formou sociální pomoci. Jenže tento příspěvek rodiny potřebují na jiné výdaje, spojené s péčí o dítě. Ano, v případě, že má rodič místo sebe osobního asistenta, může chodit do zaměstnání a vydělat další peníze. Otázka je, jestli to bude časově slučitelné (pracovní doba a délka asistence), nehledě na pouto matky a jejího postiženého potomka a zanechání „cizí osoby“ v bytě za vlastní nepřítomnosti. Navíc u takových dětí lehce nastanou komplikace a málokterý zaměstnavatel je ochotný tolerovat matčinu častou absenci. Bylo by vhodné, aby byl sociální pracovník na určitou dobu přístupný rodinám zdarma (třeba 2 hodiny týdně) a během nich matce pomohl s rehabilitací, vzděláním a jinými specifickými úkony. Případně byla taková možnost i pro nižší formy invalidity. V tom případě by cena sociálního pracovníka byla přepočtena dle daného koeficientu, pokud možno tak, aby výsledná péče byla přibližně stejně nákladná pro všechny skupiny.

Při výpočtu jsem vycházela z ceny pracovníka charity, který si účtuje 100 Kč/hodinu a z teoretické potřeby pomoci pro jednotlivé stupně. Jak jsem již předeslala, pro ZTP/P by to byly 2 hodiny týdně, které jsou zdarma, a předpokládám, že další 2 hodiny by pro ně byly účelné. Pro ZTP pak 2 hodiny týdně a TP 2 hodiny za 14 dní. Tento čas je možné využít především pro pohyb v exteriéru (lékař, nákup, úřady), ale i pomoc s domácností či rehabilitací. Z tohoto zadání jsem navrhla následující koeficienty:

- ZTP/P = 1 v případě možnosti části péče zdarma (16 hodin, 8 zdarma, každá navíc 100kč/hod => 800Kč/měsíc) a 0,5 v případě hrazení celé péče.
- ZTP = 1 (8 hodiny, 100Kč/hod => 800Kč/měsíc)
- TP = 2 (4 hodiny, 200Kč/hod => 800 Kč/měsíc)

Druhým mým návrhem v této oblasti je prosazení nutnosti individuálního posuzování vhodnosti péče o dítě sociálním pracovníkem lékařem, na základě psychologického vyšetření. Každé dítě je v jiné míře fixováno na matku či jiné rodinné příslušníky a proto je pro něj vhodná jiná míra péče někým cizím. Je též možné předem stanovit, na jakou osobnost bude dítě lépe reagovat (dominantní a přísnější nebo naopak submisivní a přátelskou) a předejít tak traumatům a zhoršením dítěte.

3.2.Posuzování

Otázky okolo Lékařské posudkové komise jsou zřejmě nejvíce ošemetné. Jsem si vědoma faktu, že dělají svoji práci a snaží se ji dělat správně, ale myslím si, že ne vždy je to úplně v jejich možnostech. V České republice posuzují členové komise každého pacienta zvlášť, znovu a samostatně. Ačkoli dítě absolvuje nepřeborné množství vyšetření, z nichž má plnou složku lékařských zpráv a posudků, lékařská posudková komise znovu hodnotí daný stav. To je pro děti i jejich rodiče nejen časově, ale i psychicky velmi náročné. Navíc u dětí ve skupině s velmi těžkým zdravotním postižením se tato situace téměř nemění (je naivní očekávat, že se kompletně ochrnutý pacient po DMO najednou posadí či začne mluvit) a neustále opakované vyšetřování je zatěžuje. Naopak u lehčích forem může docházet k rapidnímu zlepšení i zhoršení. Lékař, který jej vidá pravidelně, ví o jeho zdravotním stavu vše a zná jeho anamnézu, může dle mě lépe posoudit dopady postižení na život dítěte i rodiny. Například v Anglii existuje obdoba lékařské posudkové komise, ale funguje jinak, pro mne mnohem smysluplněji. Vyžádá si odborné lékařské posudky a na jejich základě rozhodne, nikoli na jakém stupni je dle bodové škály dítě postiženo, ale na které služby a příspěvky má dítě vzhledem ke svému hendikepu nárok. Rodič nemusí hledat, kam se obrátit, s jakou žádostí a na co všechno má vlastně nárok, všechna státem hrazená péče i možnosti sociální pomoci jsou mu lékařskou komisí předloženy. Tento systém se mi zdá pro rodiče dětí i dospělé osoby se ZP efektivnější, spravedlivější a přehlednější. Z dotazníkového šetření vím, že velká část rodin ani neví, na co vše má nárok, jakou dávku vlastně pobírá a proč v dané výši.

3.3.Dotace

Tento problém se týká především stacionářů, jejichž zřizovatelem není město či kraj. Vzhledem k tomu, že jsem se při vypracovávání bakalářské práce setkala s oběma možnostmi, vím, že jejich příjmy a zázemí jsou naprosto nesrovnatelné a přitom mají stejný cíl. Město/kraj, i pokud není zřizovatelem stacionáře (a jiný v dané oblasti mnohdy ani nezřídil), by měl citelně přispívat na jeho běžnou činnost. Jeden z mnou navštívených stacionářů (zřízeném jako nezisková organizace) sídlí v naprosto nedostačujících a nevyhovujících podmínkách, provoz spolufinancuje z výtěžků

dobrovolných akcí jiných místních neziskových organizací a některé běžné pomůcky, jako jsou třeba i pastelky a výkresy pro děti, jim kupují dokonce „tety“ ze stacionáře. Město není dlouhodobě schopné a ochotné tento problém pomoci řešit.

3.4.Zdravotní pojištění

Například u pacientů s nemocí motýlích křídel udělaly zdravotní pojišťovny velmi vstřícný krok a mimo malých náplastí (jediné, na které měli pacienti původně bezplatný nárok), proplácejí i jejich větší velikosti (ne však všechny druhy, značky apod.). Podobnou změnu by mohly provést například i u speciální stravy, kterou celá řada nemocných potřebuje, u plen, hygienických potřeb nebo kosmetiky. Chápu, že to není možné ve všech případech a plošně, ale alespoň po posouzení a doporučení lékařem v konkrétních situacích.

3.5.Pobyty a stacionáře

Zde začnu praktickým příkladem. Pro děti po DMO stojí speciální měsíční pobyt v lázních Klimkovice až 50 000Kč. Tuto částku si při opakovaném léčení na vlastní žádost celou musí hradit pacient/rodiče a je pro mnoho rodin nedosažitelná. Přitom tento pobyt má značné pozitivní důsledky na zdravotní stav dítěte. Kdyby byla možnost tuto péči opakovaně hradit se zdravotního pojištění, došlo by následkem zlepšení zdravotního stavu dítěte i ke snížení nákladů na jeho základní zdravotní péči a léčbu, tím pádem i úhrad od pojišťovny. Investice do pobytu by tak byla alespoň částečně návratná. Pro rodiny by to znamenalo upuštění od shánění finančních prostředků prostřednictvím veřejných sbírek peněz, víček a jiných cest.

Kromě finanční stránky lázeňských pobytů a pobytu ve stacionářích, je značně komplikované i získání nároku na tuto péči či potřebná dokumentace. To se týče rodin i stacionářů, zřízených jako nezisková organizace, při získávání dotací. Pokud město nezřídilo jiný stacionář, měl by alespoň částečně přispívat zbylým. A to bez nutnosti složitých opakovaných žádostí, dokazování a papírování. Stejně jako předepisování lázní od lékaře by mělo korespondovat s potřebami dítěte, nikoli zdravotní pojišťovny.

3.6. Legislativa

Opět problém velmi citlivý. Dnešní legislativa, které rozhoduje o posouzení míry zdravotního postižení, je velmi stručná a striktní. Ale snažit se nacpat do stejné škatulky tříleté dítě po DMO, o které se musí matka nepřetržitě starat spolu s dospělým člověkem, kterým následkem havárie zůstal kompletně ochrnutý, je hloupost. Navíc posuzování podle bodové škály je značně individuální a neadekvátní. Těžko budu u dětí hodnotit, zda-li jsou schopny uvařit čaj nebo se obléct, stejně jako u dospělého. A vynechám-li toto kritérium, body budou v konečném hodnocení chybět. Bylo by vhodné přizpůsobit hodnotící kritéria (potažmo vyhlášku, zákon) věku pacienta, případně povaze jeho hendikepu. Nebo jak již bylo zmíněno výše, vycházet z posudků lékařů specialistů.

Já osobně bych doporučila zákon rozdělit alespoň na 4 části, dle dominantního typu postižení, jelikož každé z nich má rozlišné projevy i potřeby, vyžaduje jinou péči i způsob posouzení. Těmito základními kategoriemi, dle kterých by se měla legislativa rozdělit a částečně přizpůsobit, by byly smyslové, tělesné, kombinované a vnitřní vady.

3.7. Informace - dostupnost

Jak bylo již několikrát zmíněno, sociální systém není pro běžného člověka přehledný a jednoznačný. Dokonce ani všichni pracovníci správy sociálního zabezpečení se neorientují v možných službách, dávkách, příspěvcích, nárocích na ně, natož všem papírování, které je k úspěšnému vyřízení potřeba. Velký počet rodin tak přichází o prostředky, kterými by jinak dle zákona mohly disponovat. MPSV sice už druhým rokem vydává příručku pro osoby se zdravotním postižením (v přílohách), ale to není dostačující. Informování musí být především pracovníci sociální správy, aby mohli klientům pomoci a poradit. A hlavně tak chtěli učinit.

Druhý pohled na dostupnost informací je ryze fyzický. Novela zákona o informačních systémech sice institucím veřejné správy ukotvila povinnost poskytovat osobám se ZP dálkový přístup k informacím, ne všude se tak však stalo a ne všude tento nový systém funguje bez problémů. Pro postižené osoby by přitom mohl znamenat značné ulehčení jejich styku s úřady, orientaci a samostatnost. Druhou stranou mince téhož problému

(přístupnosti informací) jsou reálné architektonické bariéry. V poslední době se situace zlepšuje, ne všude však je dostupná bezbariérová doprava, vstup do veřejných budov a podobně. Bylo by vhodné, obzvláště ve velkých městech a frekventovaných oblastech, stav bezbariérového přístupu překontrolovat a nalézt konkrétní možnosti nápravy (schodolezy, asistent, přestavba...).

3.8. Zaměstnanost

Úřady práce sice v poslední době vytváří chráněná místa pro lidi se ZP, podporují jejich uplatnění na běžných pracovních pozicích a umožňují jim různé rekvalifikace, ale i tak je na úřadech práce registrováno téměř 100 000 uchazečů o zaměstnání s různým stupněm zdravotního postižení. Je nutné nalézt další alternativu uplatnění těchto osob, vytvořit další pozice, chráněné dílny, motivovat další podniky k jejich zaměstnání. Částečným řešením by bylo vyšší „sankcionování“ firem za nezaměstnání povinného podílu osob se ZP či neodebírání jejich výrobků nebo naopak zmíněná účelná motivace. Nebo například odebírání výrobků přímo státními organizacemi. Například spousta žáků nosí na začátku roku do školy mýdlo (k třídnímu umyvadlu), stejně jako ho školy potřebují i ve společných prostorech, všechny úřady státní správy, města do veřejných toalet aj. Přitom výrobu obyčejného mýdla zvládne pod dozorem i malé dítě, tudíž bez problémů i dospělý hendikepovaný. Stanoví-li se adekvátní cena, můžou se lidé s postižením uplatnit například tímto směrem. Věřím, že takových drobností denní potřeby by se dalo najít nespočet.

3.9. Lidská stránka

Otázka lidské stránky se týká především styku se sociálními pracovníky. Pro rodiče i samotné dospělé hendikepované není vyřizování podkladů pro přiznání dávek ničím příjemným. Musí opakovaně vyplnit značné množství papírů, v některých případech jsou dlouze a velmi podrobně zpovídáni a rozhodnutí leží na jediném pracovníkovi. Například při posuzování nároku na dávky hmotné nouze se tyto nepříjemné pocity stupňují o frustrující podrobné "prohledání" domácnosti a obhajobu všech "nadstandartních", převážně elektronických, přístrojů, které však většinou byly darem.

Myslím, že trocha vstřícnosti, ohleduplnosti a vlídného chování není nepřekonatelnou prosbou směřovanou na sociální pracovníky. V případě schvalování žádostí bych navrhla jejich podmíněnou časovou platnost, jelikož opakované dokládání je mnohdy pouze nesmyslným byrokratickým aktem - nevyléčitelná nemoc neodezní, amputovanému noha již nenaroste, sociálně slabému, který nemůže z rozličných důvodů chodit do práce, se situace také citelně nezmění, nevyhraje-li třeba v loterii nebo si nenajde partnera. Pro vybrané případy bych navrhla prodloužit dobu mezi opětovným ověřováním žádosti (v mezidobí by případně jen zasílali čestné prohlášení, že nedošlo ke změnám, které by měli na výši a výplatu dávky podstatný vliv) nebo bych tyto rozhodující informace zjišťovala i z jiných zdrojů (lékař - posouzení aktuálního stavu, poskytnuté kompenzační pomůcky aj., matrika - změna rodinného stavu).

3.10. Pěstounská a ústavní péče

Je zřejmé a nepopíratelné, že každému dítěti, ať zdravému či postiženému, je lépe v milující rodině, než-li v nějakém ústavu. O to víc mne zaráží, že umístění hendikepovaného dítěte do některého z nich přijde lékařům i společnosti jako dobrá varianta. Ovšem pro koho? Pro rodiče, protože jim uleví od náročné péče a psychické zátěže? Toto hledisko je na posouzení a povaze každého jednotlivce a není lehké. Tak či tak, pro dítě ústav místo rodiny lepší volbou rozhodně není. Ačkoli se jim dostává kvalifikované péče, chybí láska a zázemí. Je praxí prokázáno, že dítě bez rodiny strádá a jeho zdravotní stav se postupně zhoršuje. Nikdo tak houževnatě nebojuje o zlepšení, jako milující rodič, zdravotníci dělají především nutné pro udržení stavu. Podívám-li se na tuto situaci místo z psychologického a etického hlediska z toho nákladového, potvrdí se původní vyjádření. Ročně je na náhradní péči dětí z veřejného rozpočtu vynakládáno přes 8 mld. Kč, z toho více než polovina na ústavní výchovu a třetina na náhradní rodinnou péči. Průměrné měsíční náklady na péči o jedno dítě v ústavu jsou přibližně 40 000 Kč a vzhledem k jeho prokazatelnému postupnému zhoršení v čase rostou. V pěstounské péči je to u zdravého dítěte 16 000 Kč (částka zahrnuje všechny dávky pěstounské péče a také státní příspěvek na výkon pěstounské péče), u těžce postiženého až dvojnásobek (viz následující odstavec). (35)

Bylo by tedy mnohem efektivnější, kdyby stát část těchto finančních prostředků poskytl biologickým rodičům dětí, jako přímou pomoc a podporu, nebo formou zaplacení osobního asistenta či domácí zdravotní sestry. Klesly by tak celkové náklady státu, rodinám a v konečném důsledku i zdravotním pojišťovnám, které financují léčbu. O pozitivním praktickém dopadu na samotné děti ani nemluvě.

Při srovnání příjmů, potažmo sociálních dávek biologických a pěstounských rodičů, je pro mne poněkud nepochopitelné, proč pěstounské rodiny dostávají automaticky a bez nutného obhajování totožné finanční prostředky (mnohdy i vyšší), než biologické rodiny těchto dětí. Například matka zcela závislého dítěte (IV. stupeň), dostává příspěvek na péči 12 000 Kč. Pokud nemá nárok na další dávky (rodičovská dovolená, příspěvek na bydlení, mobilitu, živobytí nebo dávky hmotné nouze), je to vše. Oproti tomu pěstoun dostane mimo tento příspěvek i příspěvek na potřeby dítěte 6 634 Kč a odměnu pěstounovi 18 755 Kč. Tyto příjmy sice vystupují jako odměna ze závislé činnosti, tedy z nich odvádí zdravotní a sociální pojištění a daň, ale ve své podstatě je to plat za funkci rodiče, který ten biologický nepobírá. Navíc na rozdíl od nich nemusí pěstoun opakovaně prokazovat své ostatní příjmy, hodnotu majetku, ani zdravotní stav dítěte. Dostane je automaticky. Rozdíly v příjmech i posuzování jsou do očí bijící a pokud je rodič sociálně slabší, jsou mnohdy zásadní. Pro udržení dětí v jejich rodinách by bylo vhodné tyto rozdíly vyrovnat.

3.11. Zvýšení povědomí veřejnosti

Z pozice státu, médií, institutů vzdělání a jiných organizačních celků by bylo dobré se zaměřit na osvětu a informovanost veřejnosti, na zvýšení všeobecného povědomí a vědomostí o občanech se zdravotním postižením, čímž by následně došlo ke značnému odstranění strachu, stigmatismu, předsudků, diskriminací a jiných důsledků nevědomosti. Je spousta cest, jak široké veřejnosti ukázat schopnosti a užitečnost těchto lidí, stejně jako jejich potřeby. V dnešním světě jsou chápáni jako méněcenní, neschopní a neužiteční, jako zátěž rodiny i sociálního systému. Opak je však pravdou. Je nutné vyzdvihnout jejich schopnosti a úspěchy, učit veřejnost respektovat jejich práva, podporovat pozitivní vnímání těchto osob. Tento zdánlivě nesouvisející faktor má zřejmě největší vliv na péči o postižené dítě (i dospělého) a jeho finanční stránku.

Budou-li tyto děti chápány jako rovnocenné, budou jim uznávána stejná práva, vzdělání a péče, budou jednou mít i rovnou příležitost na trhu práce. Stejně jako při pohledu na jejich rodiny nebudou lidé pociťovat strach, odpor, ani soucit, ale radost a touhu pomoci. Čím více takových lidí bude, tím větší bude jejich síla. Budou-li v rámci sociální spoluodpovědnosti a solidarity schopni vytvořit jednotné organizace, budou moci vyvinout větší tlak na poslance či zastupitele, než je tomu u jedince, a dosáhnout tak rychlejšímu a výraznějšímu prosazování návrhů, názorů či práv.

V případě firem je zde také možnost vlastní angažovanosti, mimo zaměstnávání lidí se ZP. Podíváme-li se na televizní i tiskové reklamy, téměř každá značka má svou tvář, stejně jako téměř každá značka chce dosáhnout pozitivní image. Proč se tomu tak neděje například u výrobců kompenzačních pomůcek pro hendikepované? Nepotřebují pozitivní reklamu, aby prodali své zboží? Jsou monopolem na trhu? Ne. Tak co kdyby při cestě za dobrou image našli jedno konkrétní dítě, kterému dají tu nejlepší možnou pomůcku, kterou potřebuje nebo jeden stacionář, který zabezpečí potřebným vybavením? Pro firmu je takový sponzoring skvělá reklama, která je prakticky nic nestojí (dary si můžou odečíst od základu daně), pro obdarované nezměrná pomoc.

Města lze ve své podstatě chováním přiřadit k firmám. Mnohem lepší reklamou je pro ně ligové mužstvo fotbalu, než 11 dětí ve stacionáři. Nahlédneme-li do výročních zpráv, zjistíme, že sport intaktních je nepoměrně lépe financován, než péče či sport pro osoby se ZP. Tento trend je dokonce většinou vidět na první pohled – na otevírání stadionu, či byť místním zápase v hokeji/fotbale/...vždy potkáte alespoň jednoho představitele města, avšak při otevření stacionáře či jejich vystoupení abyste je pohledali. Města by mohla kromě financování z rozpočtů například převzít patronát nad konkrétním dítětem, rodinou, stacionářem a projevit tak zájem a dobrou vůli, coby vzor občanům.

Výzkum a vývoj. V této oblasti by firmy a instituce také mohli zaměřit i jiným směrem. Inženýři na VUT například vyvíjí malé letadlo, které bude ovládáno hlasem. Využití evidentně směřují směrem k vojenské technologii (v této oblasti dostanou pochopitelně nejlépe zapláceno). Stejný stroj však lze po menších úpravách využít i v domácnosti postiženého, například k obsluze otevírání dveří, která je pro pacienty na vozíčku či o berlích velmi náročná.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo na základě prostudování potřebné literatury charakterizovat pojem postižení, popsat jeho druhy a příčiny vzniku a na základě zpracování dotazníků a osobních rozhovorů popsat danou situaci v praxi. Ze závěrů těchto analýz, společně s výsledky SLEPT analýzy, vypracovat návrhy na možná zlepšení v oblasti financování péče o postižené děti.

V teoretické části jsem našla několik pohledů na definici zdravotně postižených, jak jej v české legislativě charakterizuje zákon o sociálních službách, zákon o zaměstnanosti, ministerstvo zdravotnictví a školský zákon (zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání) a v zahraniční legislativě Světová zdravotnická organizace v Mezinárodní klasifikaci vad, postižení a handicapů. Dále jsem popsala druhy a příčiny postižení a také jaké existují typy průkazů těchto osob a kdo na ně má nárok.

Analytickou část jsem rozdělila na dvě poloviny, na analýzu vnějšího okolí a analýzu konkrétních vybraných subjektů v praxi. Nejprve vypracovala SLEPT analýzu, z které vyplynulo, že všechny faktory mají významný vliv na danou problematiku, nejvíce pak sociální a legislativní. Na základě dotazníků a osobních rozhovorů jsem následně analyzovala situaci v praxi, konkrétně pak ve dvou rodinách, které se starají o hendikepované dítě, a denním stacionáři, coby zástupci institucionální péče.

V návrhové části jsem na základě výsledků předešlých analýz zvolila 11 oblastí a navrhla konkrétní i obecná doporučení pro zlepšení situace, například:

- **sociální pracovník:** výpočet koeficientu ceny asistence i pro nižší stupně invalidity
- **legislativa:** rozdělení zákona na části, dle typu dominantního postižení

- **dostupnost informací:** překontrolování dálkového přístupu pro osoby se ZP a bezbariérového řešení budov
- **zaměstnanost:** vytvoření chráněných dílen na výrobu předmětů denní potřeby, které by následně kupovali například i státní instituce (mýdla do škol a na úřady)
- **zvýšení povědomí veřejnosti:** větší angažovanost veřejnosti a občanských spolků, patronát zastupitelstev nad rodinou či stacionářem, sponzorování jedinců firmami nebo aplikace výsledků vědy a výzkumu do těchto oblastí

Tím jsem cíl bakalářské práce splnila.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. Ministerstvo práce a sociálních věcí: Zdravotní postižení. In: *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2014-12-02]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
2. Český statistický úřad: Tiskové zprávy. In: [online]. [cit. 2014-12-02]. Dostupné z: http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/se_zdravotnim_postizenim_zije_kazdy_desaty_obcan_cr_20140416
3. Integrovaný portál MPSV: Definice OZP. [online]. [cit. 2014-12-02]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/sz/zamest/zamestnani osob/definiceozp>
4. Český statistický úřad: Lékařská posudková služba. In: [online]. [cit. 2014-12-02]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/lekarska-posudkova-sluzba/>
5. OPATŘILOVÁ, D.; PROCHÁZKOVÁ, L. *Předprofesní a profesní příprava jedinců se zdravotním postižením*. Vydání 1. Brno : Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5536-0.,
6. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In *Sbírka zákonů ČR*, ročník 2006, částka 37. Dostupné na: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 2015-01-08]. ISSN 1211-1244
7. Zdravotní postižení. *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2015-02-21]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Zdravotn%C3%AD_posti%C5%BEn%C3%AD
8. KONEČNÁ, Jana. Duchody-duchodci.cz: Stupně invalidity. *Duchody-duchodci.cz* [online]. [cit. 2015-02-21]. Dostupné z: <http://www.duchody-duchodci.cz/invalidita-stupne-invalidity.php>
9. PIPEKOVÁ, J. et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozšířené vydání. Brno : Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.

10. Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. In *Sbírka zákonů ČR*, ročník 1997, částka 16. Dostupné na: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>> [cit. 2015-01-06]. ISSN 1211-1244
11. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami podle zákona č. 561/2004 Sb. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Právní výklady MŠMT* [online]. [cit. 2015-03-12]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vzdelavani-deti-zaku-a-studentu-se-specialnimi-vzdelavacimi>
12. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), in: *Sbírka zákonů České republiky* [online], 2004, částka 190, s. 10262–10324 [vid. 13. 8. 2011], dostupné z: <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>.
13. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Vydání 1. Praha : Grada Publishing, a. s., 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.,
14. BÁTOROVÁ, Michaela, Lucie BRŮŽKOVÁ a Jana ŠOPÍKOVÁ. *Pohybové aktivity při zdravotním omezení*. 1. vyd. Brno: Centrum sportovních aktivit Vysokého učení technického v Brně, 2013, 165 s. ISBN 978-80-214-4733-2.
15. *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization, 2001, iii, 299 p. ISBN 92-415-4542-9.
16. Baboučková V. Přehled jednotlivých postižení [online prezentace]. 2010 [cit. 2015-02-15]. [27 p.]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/2856139/>
17. KRHUTOVÁ, Lenka. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. 1. vyd. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 2005, 268 s. ISBN 80-903-6580-9.
18. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Understanding mental disorders: your guide to DSM-5*. First edition. p. ISBN 978-158-5624-911.

19. Kombinované postižení. *Metodický portál RVP.cz: Pedagogický lexikon* [online]. [cit.2015-03-02]. Dostupné z:
http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/K/Kombinovan%C3%A9_posti%C5%BEn%C3%AD
20. Baboučková V. Vnitřní postižení, problematika gerontologie [online prezentace]. 2010 [cit. 2015-03-05]. [19 p.]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/3320407/>
21. *Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2014: informace o pravidlech i pomoci na trhu práce a ze sociálního systému*. Vyd. 1. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2013, 30 s. ISBN 978-807-4210-617.
22. KRHUTOVÁ, Lenka. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2013, 1 CD-ROM. ISBN 978-80-7464-290-6.
23. SEDLÁČKOVÁ, Helena. *Strategická analýza*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: C. H. Beck, 2006, xi, 121 s. ISBN 80-717-9367-1.
24. SRPOVÁ, Jitka. *Základy podnikání: teoretické poznatky, příklady a zkušenosti českých podnikatelů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 427 s. ISBN 978-80-247-3339-5.
25. DVOŘÁČEK, Jiří. *Podnik a jeho okolí: jak přežít v konkurenčním prostředí*. Vyd. 1. V Praze: C. H. Beck, 2012, xvii, 173 s. Beckova edice ekonomie. ISBN 978-80-7400-224-3.
26. MALLYA, Thaddeus. *Základy strategického řízení a rozhodování: jak přežít v konkurenčním prostředí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 246 s. Beckova edice ekonomie. ISBN 978-80-247-1911-5.
27. Počet osob se zdravotním postižením v ČR mírně vzrostl. *Pomoc na dvanáctce: Portál pro sociální oblast* [online]. [cit. 2015-03-11]. Dostupné z: <http://p12.helpnet.cz/aktualne/pocet-osob-se-zdravotnim-postizenim-v-cr-mirne-vzrostl>

28. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In Sbírka zákonů ČR, ročník 2011, částka 115. Dostupné na: <<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>> [cit. 2015-01-01]. ISSN 1211-1244
29. KÁBELOVÁ, . Politický systém České republiky. *Ministerstvo zahraničí: Czech.cz* [online]. [cit. 2015-03-22]. Dostupné z: <http://www.czech.cz/cz/88070-politicky-system-ceske-republiky>
30. Prezident ČR: Životopis. *Pražský hrad* [online]. [cit. 2015-05-01]. Dostupné z: <https://www.hrad.cz/cs/prezident-cr/soucasny-prezident-cr-milos-zeman/zivotopis.shtml>
31. Volební program. *Strana práv občanů* [online]. [cit. 2015-05-01]. Dostupné z: <http://www.stranaprav.cz/volby2013/volebni-program.htm>
32. Členové vlády: Ministerstva. *Vláda České republiky* [online]. [cit. 2015-05-01]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/cz/clenove-vlady/ministerstva/>
33. O MPSV. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2015-05-01]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/65>
34. Analýza vnějšího okolí podniku (SLEPTE): Nejoblíbenější články. Podnikátor: Pomůže Vám v podnikání [online]. [cit. 2015-05-19]. Dostupné z: <http://www.podnikator.cz/nejoblibenejsi-clanky/n:16645>
35. Porovnání pěstounské péče a ústavní péče z hlediska nákladů. Virtuální knihovna NRP [online]. [cit. 2015-05-21]. Dostupné z: <http://www.knihovnanrp.cz/cz/nahradni-rodinna-pece/aktualni-statistiky/porovnani-pestounske-pece-a-ustavni-pece-z-hlediska-nakladu/>
36. Věková struktura obyvatelstva: Animované stromy života. *Český statistický úřad: Obyvatelstvo* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: <http://www.czso.cz/staticke/animgraf/cz/>

37. Vzdělání celé populace podle věku. *Český statistický úřad: Genderové statistiky* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/gender/1-gender_vzdelani
38. Piktogram pro zrakově postižené. *SONS: Tyflokabinet Praha* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: <http://www.tyflokabinet.cz/sluzby/sluzby.php>
39. Piktogram služby pro sluchově postižené. *Ostrava!!!: Statutární město Ostrava - oficiální portál* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: <http://www.ostrava.cz/cs/o-meste/aktualne/pribyva-uredniku-ovladajicich-znakovou-rec/hluchy.jpg/view>
40. Information on the Government Board for People with Disabilities. *Government Information Centre* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: <http://icv.vlada.cz/en/media-centrum/tema/information-on-the-government-board-for-people-with-disabilities-70404/tmplid-676/>
41. Když psi pomáhají. *Studentpoint.cz* [online]. [cit. 2015-05-23]. Dostupné z: <http://www.studentpoint.cz/236-starsi-clanky/12013-kdyz-psi-pomahaji#.VWxwr9Ltmko>
42. NÁRODNÍ PLÁN VYTVÁŘENÍ ROVNÝCH PŘÍLEŽITOSTÍ PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM NA OBDOBÍ 2010 – 2014. *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR: Dokumenty* [online]. [cit. 2015-06-01]. Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/dokumenty/np-ozp.pdf>
43. Politický systém Česka: Seznam parlamentních politických stran. *Wikipedia: the free encyclopedia* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2015-05-21]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Politick%C3%BD_syst%C3%A9m_%C4%8Ceska

POUŽITÉ ZKRATKY A SYMBOLY

AIDS - Acquired immune deficiency syndrome

CNS – centrální nervová soustava

ČR – Česká republika

ČSSD – Česká strana sociálně demokratická

ČSSZ – Česká správa sociálního zabezpečení

ČSÚ – Český statistický úřad

DC – dětské centrum

DMO – dětská mozková obrna

EU – Evropská unie

HDP – hrubý domácí produkt

HW - hardware

ICF - The international classification of functioning, disability and health

ICIDH - International classification of impairments, disabilities and handicaps

MKN 10 – Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MSSZ – Městská správa sociálního zabezpečení

OSN – Organizace sdružení národů

OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

PEG - perkutánní endoskopická gastrostomie

PM – pobytová místnost

PSSZ – Pražská správa sociálního zabezpečení

SP – sociální pojištění

SW - software

TP – těžce postižený

WHO – World health organization

ZOO – zoologická zahrada

ZP – zdravotní pojištění

ZTP – zvlášť těžce postižený

ZTP/P - zvlášť těžce postižený/průvodce

SEZNAM TABULEK, OBRÁZKŮ A GRAFŮ

Graf 1: Vývoj počtu obyvatel (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)	33
Graf 2: Počet zdravotně postižených k 31.12.2006 (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ	34
Graf 3: Odhad vývoje počtu osob se ZP (Zdroj: vlastní zpracování dat)	35
Graf 4: Věková struktura obyvatel (Zdroj: (36))	35
Graf 5: Struktura vzdělání populace (Zdroj: (37)).....	36
Graf 6: Zaměstnanost a nezaměstnanost v letech 2000 - 2012 (Zdroj: Vlastní zpracování dat z ČSÚ).....	38
Graf 7: Vývoj salda SR a státního dluhu (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ)	47
Graf 8: Vývoj vybraných makroekonomických ukazatelů (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ).....	47
Graf 9: Vývoj vybraných makroekonomických ukazatelů 2 (Zdroj: vlastní zpracování dat z ČSÚ).....	48
Obrázek 1: Piktogramy pro slepé a hluché (Zdroj: (38 a 39))	19
Obrázek 2: Piktogram pro tělesně postižené (Zdroj: (40))	20
Obrázek 3: Piktogram pro mentálně postižené (Zdroj: (41)).....	21
Tabulka 1 : Počty dětí se ZP v jednotlivých druzích škol k 30.9.2008 (Zdroj: (42))	37
Tabulka 2: Seznam parlamentních stran (Zdroj: (43)).....	56
Tabulka 3: Rozpočet rodiny A (Zdroj: vlastní zpracování)	65
Tabulka 4: Rozpočet rodiny B (Zdroj: vlastní zpracování)	69
Tabulka 5: Rozpočet stacionáře ABC (Zdroj: výroční zpráva stacionáře).....	77

SEZNAM PŘÍLOH

Do příloh bakalářské práce jsem se vzhledem k provázanosti s analyzovaným problémem a hodnotnými doplňujícími informacemi rozhodla zařadit následující publikace a výtahy z publikací:

- Příručka OZP, zpracovaná Ministerstvem práce a sociálních věcí. Dostupné z:
http://www.mpsv.cz/files/clanky/20854/Prirucka_OZP_2015.pdf

- Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007.
Dostupný z:
http://www.nrzp.cz/dokumenty/Vybrane_statisticke_udaje_OZP_2007.pdf

- Výdaje státního rozpočtu (obrázek)

Dostupný z: <http://www.uctovani.net/images/vydaje-statniho-rozpoctu-za-rok-2014.png>