

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Pavlína Janáčková, DiS.

Využívání příspěvku na péči v rodinách s dětmi s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem

Using care allowance in families with children
with long term unfavourable health condition

Místo a rok odevzdání

Praha, 2017

Vedoucí práce

Prof. JUDr. Igor Tomeš, CSc.

V úvodu své práce chci poděkovat panu profesorovi Tomešovi nejen za všechny cenné rady a připomínky, kterými mě vedl při psaní akademické práce, ale i za velkou otevřenost, ochotu předávat své mnohaleté zkušenosti a motivaci ke studiu. Zároveň bych ráda poděkovala své rodině za trpělivost a veškerou podporu, kterou mi poskytovala v průběhu celého studia.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 2017

.....
Bc. Pavlína Janáčková, DiS.

Abstrakt

Diplomová práce se zaměřuje na problematiku účelu a využívání příspěvku na péči v rodinách s dětmi s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Z hlediska obsahového je práce rozdělena na část teoretickou a empirickou. Teoretická část se zabývá historickým vývojem přístupu k lidem se zdravotním postižením, rozebírá pojmy typu rodina, zdravotní znevýhodnění či situace pečující rodiny, a dále se věnuje jednotlivým systémům sociální podpory a pomoci. Empirická část analyzuje legislativní ukotvení příspěvku na péči, včetně srovnání s obdobnou sociální dávkou v zahraničí, a pracuje s dostupnými statistickými daty. Řešení uvedené problematiky je doplněno kazuistikami pěti pečujících rodin s dětmi se zdravotním znevýhodněním, přičemž údaje pro případové studie autorka získala na základě metody kvalitativního sociologického výzkumu - prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

Klíčová slova

sociální ochrana rodiny, zdravotní postižení, příspěvek na péči, sociální služby

Abstract

This diploma thesis focuses on problems with purpose and use of care allowance in families with children with long term unfavourable health condition. The work is divided according to its content into a theoretical and empiric parts. The theoretical part deals with a development of an approach towards people suffering any health disability throughout history, it explains terms such as family, health handicap or the situation of a caring family, furthermore the work describes specific systems of social care and help. The empiric part analyses legislative scope of care allowance including comparison of similar social allowances abroad. It also works with accessible statistic data. The solution of the above mentioned case is complemented by case studies of five caring families with children with long term unfavourable health condition, where the author of this work gathered the data on the basis of qualitative sociologic research – through semi-structured interviews.

Keywords

Social protection of families, Disability, Care allowance, Social services

Obsah

Abstrakt.....	4
Klíčová slova	4
Abstract.....	5
Keywords	5
Úvod.....	9
1 Vývoj ochrany osob se zdravotním postižením	11
1.1 Historické přístupy	11
1.2 Změněný zdravotní stav v kontextu mezinárodních deklarácí, úmluv a dohod.....	13
1.3 Český právní systém a zdravotní postižení	14
1.4 Současná východiska a přístupy.....	15
2 Klíčové pojmy k tématu.....	17
2.1 Termín „Rodina“ v systému sociální ochrany	17
2.2 Termín „Zdravotní znevýhodnění“	18
3 Rodina a dlouhodobá nemoc dítěte.....	22
3.1 Zátěž a pečující rodina	22
3.2 Dítě se zdravotním znevýhodněním.....	24
4 Systémy podpory v kontextu změněného zdravotního stavu.....	26
4.1 Oblast sociální podpory, péče a pomoci	26
4.1.1 Sociální služby.....	26
4.1.2 Finanční podpora státu v sociální sféře.....	29
4.1.3 Soukromoprávní podpora	38
4.2 Oblast zdravotní péče	38
4.3 Oblast výchovy a vzdělávání	40
4.4 Oblast zaměstnávání (ve vztahu k osobě pečující)	43
4.4.1 Úprava zaměstnání a přístupu k zaměstnání osoby pečující.....	43
4.4.2 Daňová zvýhodnění jako nástroj podpory při zaměstnání.....	47

5	Příspěvek na péči	48
5.1	Legislativní úprava.....	48
5.2	Posuzování stupně závislosti u dětí pro účely příspěvku na péči.....	53
5.3	Legislativní úprava obdobné dávky pro děti se zdravotním znevýhodněním v zahraničí.....	54
5.4	Údaje o příspěvku na péči v České republice	57
5.5	Dosavadní dostupná výzkumná zjištění o způsobu využití příspěvku na péči příjemcem	61
5.6	Polostrukturované rozhovory v rodinách příjemců na péči	62
5.6.1	Příprava polostrukturovaného rozhovoru	62
5.6.2	Výběr respondentů	62
5.6.3	Kazuistiky	63
5.7	Závěry z rozhovorů	67
5.7.1	Sumarizace struktury způsobu zajištění péče z realizovaných rozhovorů.....	68
5.7.2	Sumarizace struktury využívání příspěvku na péči z realizovaných rozhovorů.....	69
5.7.3	Faktory ovlivňující způsob zajištění péče v rodinách s dětmi a využívání příspěvku na péči	69
5.8	Výsledná zjištění o příspěvku na péči v rodinách s dítětem se zdravotním znevýhodněním.....	70
	Závěry a doporučení	72
	Seznam použité literatury	75
	Použité internetové zdroje	77
	Seznam příloh	80

Úvod

Dlouhodobé zdravotní problémy člověka způsobené vrozenou změnou, nemocí či úrazem mají výrazný dopad na život ve všech jeho etapách a aspektech. Ovlivňují přístup ke vzdělání, k práci, společenskému životu, kulturnímu a sportovnímu vyžití apod. Moderní systémy sociální ochrany vyspělých států v dnešní době reagují na potřebu zvýšených nákladů na léčbu a na péči o jedince, zároveň na snížený či žádný příjem z výdělečné činnosti a současně na potřebu vyrovnávat příležitosti.

Specifickou skupinou osob zdravotně znevýhodněných, o které je třeba uvažovat samostatně, jsou děti zdravotně postižené a jejich rodiny. Téma zasahuje široce do resortů školství, zdravotnictví, sociálních věcí, velká oblast je v rukou soudů. V poslední době se může zdát, že prioritní záležitostí kolem dětí v České republice je vzdělávání v gesci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy v souvislosti s podporovanou či odmítanou otázkou inkluze. Neméně významná je však oblast sociální, jež právě inkluzi ve školství může významně podpořit.

V České republice byl zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb. s účinností od 1. 1. 2007 zaveden nový nástroj v rámci systému sociální ochrany - příspěvek na péči. Finanční prostředky - peněžní dávky - jsou určeny přímo do rukou klientů, ne institucím. Příspěvek je možné použít jak pro neformální, tak pro profesionální péči, což v druhém případě znamená předat ho registrovanému poskytovateli sociální služby, jehož si klient vybere. Klient má tedy velmi důležitou možnost svobodné volby o formě péče o svoji osobu. V praxi však tato možnost volby přináší řadu úskalí. V některých případech potřebných obyvatel není koho či co volit – resp. jakou službu. Zároveň, s příspěvkem na péči bylo a je počítáno jako s jednou z forem vícezdrojového financování sociálních služeb. Předpokládá se, že příjemci budou nejen využívat péči své rodiny a svého okolí, ale budou nakupovat profesionální sociální služby prováděné kvalifikovanými pracovníky. Praxe se zdá být odlišná.

Diplomová práce se konkrétně zaměřuje na cílovou skupinu specifických příjemců příspěvků na péči – na rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním. Obecně politika vůči rodinám s dětmi je velmi citlivou záležitostí. Rodiny prožívají svoje přirozené vývojové fáze a zároveň čelí mimořádným sociálním událostem, které mohou způsobit jejich ohrožení z hlediska emočního, ekonomického, sociálního, psychického. Jednou z takovýchto událostí je dlouhodobá nemoc dítěte, která po všech stránkách ovlivňuje život v rodině. Stát

prostřednictvím jednotlivých politik uskutečňuje opatření, kterými zdravotně znevýhodněné dítě a jeho rodinu podporuje. Přímým nástrojem je i již výše zmíněný příspěvek na péči. O jeho použití rozhodují zejména v případě malých dětí převážně rodiče či jiní ustanovení zákonní zástupci.

Teoretická část diplomové práce se zaměřuje na historický vývoj sociální ochrany osob se zdravotním postižením, na situaci rodiny, ve které je dítě s jakoukoliv formou dlouhodobého zdravotního znevýhodnění, pracuje s příklady východisek a přístupů podpory takové rodiny, zabývá se sociálním, zdravotním i vzdělávacím aspektem problému, sumarizuje přehled sociálních dávek a služeb určených pro rodinu s dětmi obecně a pro rodinu s handicapovaným dítětem, věnuje se i dalším možnostem a opatřením podpory.

Praktická část rozebírá legislativní úpravu příspěvku na péči se zaměřením na dítě, úpravu nároku na tuto dávku, řízení o příspěvku na péči, výši dávky a metodický materiál Ministerstva práce a sociálních věcí. Věnuje se srovnáním s obdobnými dávkami v zahraničních systémech sociální ochrany. Analyzuje statistická data a formou porovnání kazuistik rodin ve Středočeském kraji shrnuje podstatné faktory o využívání příspěvku na péči v rodinách s dětmi ve věku 10 – 15 let.

1 Vývoj ochrany osob se zdravotním postižením

1.1 Historické přístupy

Postoje a přístupy k lidem s postižením se v průběhu historie měnily. B. Kudláčková (in V. Lechta, 2010) shrnuje vývoj v dějinách evropského prostředí. Pro antický starověk, bohatý na filozofii, literaturu a vzdělávání, byl charakteristický odmítavý až represivní přístup k postiženým. Děti s tělesným postižením byly ve Spartě házeny do propasti nebo odkládány v pustině, v Aténách bylo povoleno na základě vyjádření porodní báby zabíjení. V Římě mohl své nemocné dítě zabít otec ihned po narození. Zákaz zabíjet platil jen v Izraeli a v části Egypta. Důvody tohoto přístupu spočívaly převážně v antickém vnímání člověka jako bytosti krásné, rozumné, vzdělané, fyzicky zdatné, přičemž takovými jedinci s postižením nebyli a nemohli v očích tehdejší společnosti být. Zároveň pluralistické náboženství ovlivňující významně antického člověka, neobsahovalo myšlenku, která by nabádala k péči o lidi s postižením. Určitou výjimku představoval přístup k nemajetným válečným postiženým, kterým byla poskytována státní pomoc a pracovní příležitosti. Teprve Aristoteles přišel s tézí, že i nemocný člověk může být ctnostný (I. Tomeš, 2011).

Akceptaci lidí s postižením nalzáme v židovské tradici, kdy byl každý člověk považován za Boží stvoření a vše co Bůh stvořil, bylo dobré. Na druhou stranu ale tehdejší společnost chápala postižení i negativně – jako trest, kterým Bůh trestá pýchu člověka - B. Kudláčková (in V. Lechta, 2010).

Významný posun představovalo starověké a středověké křesťanství vycházející z požadavku Ježíšových slov: „Miluj Bližního svého jako sebe samého“ a zároveň z příslibu posmrtného ideálu jako odměny za skutky vykonané v životě. Kristus zdůrazňoval pomoc a lásku k chudým, nemocným a potřebným. Císař Konstantin zakázal zabíjet jedince s postižením. S nástupem křesťanství začaly vznikat církevní charitativní instituce, které pečovaly o lidi chudé a zdravotně postižené. Péče o nemocné poddané se stala později záležitostí lenních pánů na základě rozhodnutí Karla Velikého (I. Tomeš, 2011). U některých křesťanů však stále přetrvával názor, že narození nemocného dítěte je trestem za hříchy rodičů. Zároveň však trpící nemocný mohl najít smysl své bolesti v utrpení ukřižovaného Krista (B. Kudláčková in V. Lechta, 2010).

B. Kudláčková (in V. Lechta, 2010) se dále věnuje období od novověku, jež bylo výrazně ovlivněno osvícenstvím. Osvícenství se zaměřovalo na člověka jako autonomní bytost, na

myšlenku lidské důstojnosti pro všechny a mimo jiné propagovalo hlavní požadavek tohoto období - vzdělávat všechny lidi. Již v r. 1533 vznikly např. první pokusy o vzdělávání „málo nadaných dětí“. Postupně byly zakládány instituce nabízející specializovanou péči a vzdělávání pro jedince s tělesným postižením, nevidomé, hluchoslepé. Rozvíjel se důraz na teoretické koncepty výchovy a vzdělávání, edukace začínala mít i světský charakter, postupně se připravovaly i první odborné písemné publikace. Na druhou stranu se speciální péče dle autorky vyvíjela vedle systému a teorií běžného vzdělávání, tudíž začalo docházet k segregaci.

Ve 2. polovině 19. století vzniklo velké množství speciálních škol a zařízení pro děti, zvýšil se počet charitativních organizací a spolků, které se věnovaly dětem s jednotlivými typy postižení. V našem prostředí se stala podpora a péče o osoby se zdravotním postižením součástí sociální politiky státu (I. Tomeš, 2011). B. Kudláčková (in V. Lechta, 2010) uvádí, že v přístupech k lidem s postižením byly využívány nové poznatky vědních oborů, jako je psychologie, sociologie, medicína atd. Začala se formovat speciální pedagogika jako samostatný vědní odbor. Období bylo úzce spojeno s realizací soustavy speciálních škol, tedy s trendem vychovávat a vzdělávat, ale bohužel současně segregovat a separovat.

V polovině 20. století byla problematika lidské důstojnosti, rovného zacházení a práva na sociální zabezpečení upravena v mezinárodním dokumentu zvaném Všeobecná deklarace lidských práv (OSN, 1948) a v dokumentu zaměřeném na práva dětí s názvem Deklarace práv dítěte (OSN, 1959). Ve vyspělých zemích se začal objevovat nový trend v přístupu k lidem s postižením – integrace. Nová forma výuky pracovala dle B. Kudláčkové (in V. Lechta, 2010) se skutečností, že vedle sebe existují dvě skupiny dětí, ale děti se zdravotním postižením mohou za určitých podmínek navštěvovat běžné školy. Na přelomu 20. a 21. století se přístup k osobám se zdravotním postižením posouvá dalším směrem – odborníci kladou důraz na multidisciplinární přístupy, podporu zaměřenou na stav, kdy se jedinec v maximální možné míře svých schopností a svého zdravotního stavu může postarat sám o sebe. Uživatel služeb přebírá odpovědnost za řízení a průběh své podpory a pomoci celkově se mění přístup postavený na rovnosti všech lidí, na jejich jedinečnosti a důstojnosti – na tzv. inkluzi.¹

¹ Problematice inkluze se dále věnuje kap. 4.3

1.2 Změněný zdravotní stav v kontextu mezinárodních deklarací, úmluv a dohod

Ve druhé polovině 20. století byly postupně přijímány doporučující dokumenty doplněné o právně závazné dokumenty vedoucí k podpoře ochrany lidských práv převážně ze strany OSN a jejích agentur, Rady Evropy a Evropského společenství. Téma podpory a ochrany rodiny a dítěte nalezneme např. ve Všeobecné deklaraci lidských práv, v Úmluvě o ochraně lidských práv a svobod, v Evropské sociální chartě, v Mezinárodním paktu o občanských a politických právech a v Mezinárodním paktu o hospodářských, sociálních a kulturních právech. Následující část diplomové práce se zaměřuje pouze na vybrané dokumenty vztahující se k dětem se zdravotním postižením/znevýhodněním.

Dle Deklarace práv dítěte (OSN, 1959) mají všechny děti možnost požívat výhod sociálního zabezpečení, rovněž mají právo na přiměřenou výživu, bydlení, vzdělání, zotavení a lékařskou péči. Dokument nemá právní závaznost, přesto lze považovat za velmi důležitou i Zásadu č. 5 této deklarace:

„Dítěti, které je fyzicky, duševně nebo sociálně postiženo, se poskytuje zvláštní zacházení, výchova a péče, jak to vyžaduje jeho zvláštní postavení.“

Úmluva o právech dítěte (OSN, 1989) zavazuje členské státy k potlačování diskriminace z rasových důvodů, barvy pleti, pohlaví, jazyka, náboženství, politického nebo jiného smýšlení, národnostního, etnického nebo sociálního původu, majetku, tělesné nebo duševní nezpůsobilosti, rodu a jiného postavení dítěte či jeho rodiče. Článek 23 se zaměřuje na vyzdvižení důležitosti ve vytváření podmínek pro děti se zdravotním postižením:

„1. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají, že duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti.“

2. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, uznávají právo postiženého dítěte na zvláštní péči, v závislosti na rozsahu existujících zdrojů podporují a zabezpečují oprávněnému dítěti a osobám, které se o ně starají, požadovanou pomoc odpovídající stavu dítěte a situaci rodičů nebo jiných osob, které o dítě pečují.“

3. Uznávající zvláštní potřeby postiženého dítěte se pomoc v souladu s odstavcem 2 poskytuje podle možností bezplatně, s ohledem na finanční zdroje rodičů nebo jiných osob, které se o dítě starají, a je určena k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči, přípravě pro zaměstnání a odpočinku, a to způsobem vedoucím

k dosažení co největšího zapojení dítěte do společnosti a co největšího stupně rozvoje jeho osobnosti, včetně jeho kulturního a osobního rozvoje.

4. Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, v duchu mezinárodní spolupráce podporují výměnu odpovídajících informací v oblasti preventivní zdravotní péče a medicínského, psychologického a funkčního léčení v případě postižených dětí, včetně rozšiřování a přístupu k informacím týkajícím se metod rehabilitační výchovy a profesionální přípravy k tomu, aby státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, mohly zlepšovat své možnosti a znalosti, a prohloubit tak své zkušenosti v těchto oblastech. V tomto směru se bere zvláštní ohled na potřeby rozvojových zemí.“

Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením (OSN 1993) mohou sloužit jako důležitý zdroj informací a inspirace. Dokument vyzývá státy k uznání zásady „stejných příležitostí základního, středního a vysokoškolského vzdělání pro děti, mládež a dospělé se zdravotním postižením v integrovaném prostředí“.

Salamanské usnesení (OSN, 1994) je považováno za nejdůležitější dokument v oblasti speciálního vzdělávání. Tento dokument vznikl na půdě Organizace spojených národů, konkrétně pod záštitou UNESCO, jako výstup konference v Salamance. Dokument rozvíjí myšlenku inkluze a informuje o jejích principech. Výstupem, podle D. Netolické (2012), je deklarování nutnosti umísťovat všechny děti do běžného školství bez ohledu na jejich omezení.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (OSN, 2006) ve své Preambuli přiznává všechna lidská práva a základní svobody dětem se zdravotním postižením a rovnoprávné postavení s ostatními dětmi. Obecně podporuje aktivní zapojení osob se zdravotním postižením do života společnosti. Zdůrazňuje právo těchto dětí na zachování identity, povinnost států při vytváření a provádění legislativy a politik konzultovat problematiku i s dětmi, právo dětí vyjadřovat své vlastní názory dle svého věku a zralosti v záležitostech, které se jich týkají. Velmi významné je zdůraznění práva na život v rodinném prostředí za současného zavázání smluvních států poskytovat dětem i jejich rodinám včasné a komplexní informace, služby a podporu. Dále klade důraz na dostupnou zdravotní péči, vzdělání ve srozumitelném jazyce, zájmovou a rekreační činnost dětí.

1.3 Český právní systém a zdravotní postižení

Norma ústavní síly Listina základních práv a svobod (Ústavní zákon č. 2/1993 Sb.) bohužel neobsahuje výslovný zákaz diskriminace občanů se zdravotním postižením. Listina zdůrazňuje v Článku 29 právo osob se zdravotním postižením na zvýšenou ochranu při práci

a v pracovních vztazích, zvláštní pracovní podmínky a pomoc při přípravě povolání. Článek 32 se věnuje právu rodičů o dítě pečovat, právu dítěte na rodičovskou výchovu a péči (omezení práva rodičů a odloučení dětí od rodičů proti jejich vůli může proběhnout jen na základě rozhodnutí soudu). Rodiče pečující o děti mají právo na pomoc státu.

Zákon o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů blíže vymezuje právo na rovné zacházení a zákaz diskriminace ve věcech práva na zaměstnání a přístupu k zaměstnání, volbě povolání, možnosti podnikání, k sociálnímu zabezpečení a přiznání sociálních výhod, přístupu ke zdravotní péči, k přístupu ke vzdělání a dalším službám. Zákon zmiňuje zdravotní postižení jako jeden z možných zakázaných důvodů přímé diskriminace.

1.4 Současná východiska a přístupy

Při úvaze, od jaké skutečnosti se odvíjí přístupy k péči o dítě, je třeba odlišit péči rodinných příslušníků a profesionální přístupy odborných pracovišť.

H. Jeřábek (2013) se nechává inspirovat při uvažování o rodině a její neformální péči o seniora Durkheimovou solidaritou. I když se zde jedná o seniora, domnívám se, že je vhodné názor zmínit i v případě péče o dítě. Rodinná solidarita je dle H. Jeřábka (2013) vnímána jako proces o dvou fázích: „mechanická solidarita“ a „organická solidarita“. První stupeň - prvky mechanické solidarity nacházíme při vzájemné pomoci v rodině všude tam, kde členové rodiny sdílejí společnou situaci a prožívají tytéž city, souhlasí se stejnými hodnotami a přijímají stejné názory. Za určitých okolností jsou všichni členové rodiny vystaveni společnému nároku, výzvě a situaci, kterou by měli společně řešit - přijmout péči. Jedná se o tradiční přístup, kdy společné chápání situace umožňuje rychlé a jednotné rozhodnutí (pečovat, ale i nepečovat). Jiné řešení nepřichází v úvahu, mechanická solidarita zajišťuje zároveň pocit jistoty.

V péči o člena rodiny nacházíme zároveň i druhou fázi vzájemné solidarity - organickou solidaritu, kterou Durkheim přisuzoval změnám rolí souvisejících s proměnami tradiční společnosti. V rodině zabezpečují péči jednotliví členové v odlišných rozdělených rolích. Právě rozdělení rolí hraje podstatnou roli v uzpůsobení života rodiny ve změněných podmínkách – každý přichází dle svých fyzických schopností, emočního naladění, časových možností i míry „své oběti“ s částečným naplněním společného úkolu pečovat. V tomto druhu solidarity se jednotliví členové vzdávají svých osobních zájmů na úkor potřeby fungovat

v rodině jako celku. Musí vynaložit velký um a vzájemnou vstřícnost, aby udrželi domácnost v chodu, plnili své závazky a povinnosti. Úskalí nastává v přiznání si faktu, že většina členů rodiny plní nebo by mohla (či možná také měla) plnit i jiné role mimo rodinu. Z nedostatku času či jiných zdrojů dochází ke kompromisům a přizpůsobováním, jedinec má pocit, že žádnou z rolí nemůže dostatečně naplňovat. Řešené konflikty rodinu posílí, neřešené vedou k problémům. Jednotliví členové se spoléhají na sebe navzájem, organická solidarita se stává základem sociální soudržnosti s významným prostředkem realizace péče o starého člověka. Výchozí silou je však základní mechanická sociální soudržnost, která se opírá o počáteční rozhodnutí k plnění společné povinnosti.

Profesionální práce poskytovaných služeb pak vychází z celé řady teorií, metod a přístupů světové sociální práce. M. Payne (2014) zmiňuje např. sociální model disability, který zařazuje mezi antiopresivní a multi-kulturně senzitivní přístupy. Jedná se o přístupy, které věnují svou pozornost útlaku a znevýhodňování jednotlivých skupin, převládá názor, že diskriminace a útlak je nutné odstranit, protože snižují hodnotu a důstojnost člověka. Naopak je třeba zdůraznit respekt k rozdílnosti a toleranci. Z pohledu sociálního modelu disability je špatně, že se medicínský model zaměřuje na změněný zdravotní stav jedince. Místo toho bychom se měli zamyslet, co v naší běžné zdravé společnosti způsobuje jiným znevýhodnění. Autor uvádí příklad a vysvětluje: pokud nejsou v budově schody, tak osoba s problémy v chůzi nebude automaticky znevýhodněná. Společnost by se měla změnit takovým směrem, aby v ní všechny skupiny i všichni jedinci mohli fungovat na rovnocenných startovních podmínkách.

2 Klíčové pojmy k tématu

2.1 Termín „Rodina“ v systému sociální ochrany

Za situace, kdy hovoříme o rodině a jejím členovi, který má z důvodu dlouhodobé nemoci zdravotní znevýhodnění, nám do popředí vystupují základní fakta – všímáme si ochrany a podpory rodiny v rámci rodinné politiky. Cílovou skupinou jsou zde rodiče a děti (I. Tomeš, 2011). V našem pojetí se však dítě stává cílovou skupinou zároveň v oblasti podpory a péče při dlouhodobém postižení zdraví.

Pokud mají být jednotlivé ochrany dostatečně účinné, je nutné při stanovování jejich cílů a nástrojů vycházet z dobře definovaných pojmů, aby bylo jasné a srozumitelné s respektem k lidské důstojnosti a hodnotě, o čem či o kom hovoříme, proč a co tomuto jedinci či rodině poskytujeme. To je ale právě u obou pojmů – rodiny i zdravotního znevýhodnění – velice problematické. Prvně je důležité si uvědomit, že význam pojmů se mění v souvislosti s dobou a společenskými změnami. Rozdílné pojetí vidíme v jednotlivých regionech světa, zároveň jednotlivé obory mohou pracovat s termíny rozdílně. Jiné termíny u stejné situace někdy užívá odborná praxe a jiné legislativa. U rodiny i dítěte s handicapem se dostáváme do širokého spektra oblastí, které je ovlivňují, nastavují pravidla a často o nich rozhodují – např. do sféry pedagogické, psychologické, sociální, zdravotní, samozřejmě právní, ale i makroekonomické (stanovení výše daňových zvýhodnění apod.).

O. Matoušek (2008) vnímá rodinu v tradičnějším pojetí jako skupinu lidí spojenou pokrevním příbuzenstvím či právními svazky. Upozorňuje však na fakt, že v některých státech Evropské unie a v USA začíná být za rodinu považována i skupina lidí, které mají k sobě náklonost a někdy sdílí společnou domácnost. Dále Matoušek, H. Pazlarová (2010) upozorňují, že vhodnějším termínem než rodina by mohlo být užití pojmu rodinného soužití nebo rodinná domácnost. Tradiční sňatek již nepředstavuje záruku trvání svazku, tudíž od něho řada partnerů upouští. Důležité je zde ale zmínit fakt, že rodinný svazek chrání majetková práva dítěte při úmrtí rodičů

Stejně tak je pojem rodina zřídka kdy užíván v naší legislativě. V novém občanském zákoníku, zákon č. 89/2012 Sb. (in K. Eliáš, 2012) je II. část věnovaná rodinnému právu. Hovoří o příbuzenství, švagrovství, o manželství a rodičovství, o rodinném závodě, o uspokojování potřeb rodiny, o rodinné domácnosti, právě výše zmíněné ochraně majetkových práv dítěte po úmrtí rodičů. Nikde však není zakotven přímo termín rodina.

Zákon o státní sociální podpoře, zákon č. 117/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015) definuje v § 7 odst. 1:

„Za rodinu se pro účely tohoto zákona považuje, není-li dále stanoveno jinak, oprávněná osoba a společně s ní posuzované osoby, a není-li těchto osob, považuje se za rodinu sama oprávněná osoba.“

Rodinou tedy paradoxně může být i jednotlivce. Zákon o daních z příjmů (zákon č. 586/1992 Sb., ve znění pozdějších předpisů) u zvýhodnění a povinností vyplývajících ze zákona u daně z příjmu fyzických osob velmi vhodně u posuzování osob spojených s poplatníkem (a z ekonomického hlediska prozřetelně) užívá pojem společně hospodařící domácnost.

2.2 Termín „Zdravotní znevýhodnění“

S problémem se setkáme i při definici pojmu souvisejícího s dlouhodobou nemocí, zdravotním znevýhodněním, zdravotním postižením či invaliditou. Pokud jde o řešení problematiky v zahraničí, v popředí je v současné době především anglická terminologie (V. Lechta, 2010). V souvislosti s dětmi jsou nejrozšířeněji používanými termíny children with special needs – tj. děti se speciálním potřebami, a children with handicaps – tj. děti s hendikepem/s nevýhodou (v obvykle s širším, psychosociálním chápáním).

J. Kolářková a P. Kodymová (in O. Matoušek, 2010, s. 91) se v kontextu s terminologií odkazují na poslední revidovanou verzi Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (ICIDH-2) přijatou Světovou zdravotnickou organizací užívá následující terminologii:

- „- postižení (impairment) jsou problémy týkající se tělesných funkcí a tělesných struktur,*
- tyto problémy mohou být příčinou omezení v činnostech (activity limitations), na této úrovni je důsledek popisován z hlediska jednotlivce,*
- mohou být také příčinou omezení ve společenských aktivitách (participation restrictions), čímž jsou označovány důsledky širší sociální.“*

Pojmům se více věnuje I. Tomeš (2011). Podle autora je nemoc obecně vnímána jako narušení rovnováhy v jednotlivých faktorech osobnosti – fyziogenních, psychogenních a sociogenních. Pokud nemoc trvá dlouho (ve většině evropských zemích více než 1 rok) a není reálná naděje na uzdravení, hovoříme o invaliditě nebo zdravotním postižení.

Invalidita je původní označení osob (původní význam slova invalidní = neplatný), dnes je u nás užívána jednak v neodborné terminologii, jednak má svoje legislativní opodstatnění v zákoně o důchodovém pojištění, zákon č. 155/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální pojištění, 2015). Zde hovoříme o osobě uznané invaliditě a o invalidním důchodu.

Na invaliditu vymezenou v zákoně o důchodovém pojištění navazuje zákon o zaměstnanosti, zákon č. 435/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Pracovníprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce, 2015), který ale užívá pojem osoba se zdravotním postižením. Osobami se zdravotním postižením jsou podle tohoto zákona fyzické osoby, které jsou

- *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni (osoby s těžším zdravotním postižením),*
- *orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni, nebo*
- *zdravotně znevýhodněnými (osoba, která má zachovanou schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu).*

V české legislativě je zároveň pojem zdravotního postižení používán v zákoně č. 329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (in Sociální zabezpečení, 2015) - příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcky, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

I. Tomeš (2011, s. 151) zmiňuje dále novodobý koncept zdravotního znevýhodnění v odlišnosti od zdravotního postižení. Vysvětluje, že pojem zdravotní postižení ukazuje na stav jako

„na konečný, postižení jako ztrátu a osobu takto označenou jako vyřazenou ze společnosti, člověka bez perspektivy. Proto se začíná preferovat označení osoba se zdravotním znevýhodněním, protože znevýhodnění se dá odstranit, zmírnit nebo kompenzovat a člověk má perspektivu.“

Diplomová práce je zaměřena na příspěvek na péči, který je upraven zákonem o sociálních službách, zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015). Zákon pracuje s pojmem dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb, k jejichž zvládnutí pak potřebuje dotyčná osoba

dopomoc jiné fyzické osoby. Slovem zdravotní postižením zákon označuje tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady mohou mít vliv na nutnost dopomoci jiné osoby. Zařízení pro tuto cílovou skupinu zřízené, ať již pobytové, ambulantní či terénní, jsou zákonem označovány jako domovy/stacionáře/aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením.²

Naše legislativa pojem zdravotní znevýhodnění zná jen ve výše zmíněné úzké definici zdravotního znevýhodnění upraveného v zákoně o zaměstnanosti. I přesto, že nejužívanějším termínem v sociální práci, ve školství i ve zdravotnictví je zdravotní postižení, budou termíny v této diplomové práci užívány rozličně, v kontextu sdělení, které bude v příslušném textu předáváno – tedy dítě se zdravotním znevýhodněním (myšleno dítě dlouhodobě nemocné, jehož nemoc přináší znevýhodnění), dále dítě se zdravotním postižením a příjemce příspěvku na péči. Je vždy třeba mít na paměti, že ne vždy dítě se zdravotním postižením se rovná příjemce příspěvku na péči z celé řady důvodů – rodiče o příspěvek nežadají, příspěvek není přiznán, zdravotní postižení dítěte není natolik závažné, že potřebuje zvýšenou péči pečujících osob oproti péči o dítě obdobného věku bez zdravotního postižení.

Výše v textu jsou zaznamenány jednotlivé pohledy na rodinu i zdravotní znevýhodnění. Nejasné a problematické vymezení a pochopení jednotlivých pojmů může mít vliv na nastavení nástrojů a procesů v sociální ochraně.

Terminologická úvaha dosud vycházela ze sociální oblasti, avšak je třeba zmínit i aspekt pedagogický a medicínský. Limit pojmů zmiňuje např. V. Lechta (2010), pedagog a logoped. Vymezuje pojmy užívané v rámci běžných speciálně-pedagogických přístupech a tím i děti, kterým má být věnována určitá speciální péče a podpora a které mají být cílem převážně inkluzivní pedagogiky – děti s určitým postižením, narušením či ohrožením. Postižením je vnímán relativně nenapravitelný (ale ne neměnný) stav v kognitivní, komunikační, motorické anebo emocionálně-volní oblasti, který se projevuje obtížemi při učení a v sociálním chování. Při narušení mají naopak výše uvedené poškozené oblasti charakter limitovaného působení a narušení se projevuje zejména v komunikačních schopnostech a poruchami chování. Při ohrožení dochází k dlouhodobému nepříznivému působení fyzikálních, biologických, chemických, psychologických a sociálních faktorů, které mohou způsobit narušení, postižení či chronické onemocnění.

² Zákon o sociálních službách je dále zmíněn v kap. 4.1

Dále týž autor uvádí, že se u nás v současné době v pedagogické praxi používají ještě další termíny: žák se speciálně-pedagogickými potřebami, žák se speciálními výchovně-vzdělávacími potřebami, žák se speciálními vzdělávacími potřebami, znevýhodněný žák, žák se zdravotním postižením.

Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů) stanoví podmínky pro vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami ve školském systému. Které dítě je přímo dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami, definuje § 16 zákona následujícím způsobem:

(1) Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.

(2) Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.

(3) Zdravotním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.

(4) Sociálním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona

- a) rodinné prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy,*
- b) nařízená ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, nebo*
- c) postavení azylanta, osoby požívající doplňkové ochrany a účastníka řízení o udělení mezinárodní ochrany na území České republiky podle zvláštního právního předpisu.*

Na základě výše uvedených pojetí dochází k znatelným rozdílům ve vnímání jednotlivých pojmů a s tím související možností efektivně, jednotně, bez zmatků a obtíží nastavit jednotlivé oblasti (zdravotní péči, vzdělávací proces a přípravu na povolání, sociální ochranu), které se budou vzájemně propojovat a doplňovat, a řešit tak situaci rodiny, ve které je dítě dlouhodobě nemocné a tato nemoc mu způsobuje zdravotní znevýhodnění vůči okolnímu prostředí.

3 Rodina a dlouhodobá nemoc dítěte

3.1 Zátěž a pečující rodina

Vedle příjemců péče je skupinou, ke které se upírají snahy subjektů, skupina neformálních pečujících osob. Osoby poskytující péči mohou být odlišeni podle různých hledisek, například frekvencí a intenzitou péče, kterou poskytují. Existují tak širší a užší definice. Jak zmiňuje dokument OECD, zatímco širší definice uvádí počet 100 milionů pečujících osob v Evropské unii, užší definice, tedy zajištění péče v rozsahu minimálně 20 hodin týdně, se týká přibližně 19 milionů osob (Colombo, 2011). Ze stejného dokumentu také vyplývají informace, že přibližně 70 až 90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče v zemích OECD tvoří neformální pečovatelé, přičemž asi dvě třetiny z nich jsou ženy a nejčastěji je tato péče poskytována blízkým příbuzným, tedy rodičům, dětem nebo partnerům (Colombo, 2011).

V České republice je podle J. Michalíka (2011) cca 40 – 50 tisíc rodin pečujících o dítě zdravotně znevýhodněné. Jedná se i o rodiny, které nepobírají příspěvek na péči, protože zdravotní omezení nesplňuje podmínky pro výplatu příspěvku na péči (např. děti vyžadující dietní stravování). Zároveň dle autora je u nás každoročně další velké množství rodin, které pečují o dítě v rámci doléčování po nemoci či po úrazech.

M. Vágnerová (2008) rozlišuje pět fází procesu akceptace nemoci a postižení dítěte rodiči:

- fáze šoku a popření – šok, neschopnost jakékoliv reakce nebo obviňování lékařského personálu, kritika okolí,
- fáze bezmocnosti – rodiče neví, co a jak dělat, jak situaci řešit, mají pocity viny vůči sobě i dítěti, strach z reakcí okolí,
- fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem – zvýšení zájmu o informace – proč k nemoci došlo, jak o dítě pečovat, jaké jsou prognózy, zároveň negativní emoční reakce (smutek, deprese, úzkost, hněv), postupné zpracování problému a hledání řešení,
- fáze smlouvání – skutečnost je již akceptovaná, ale tendence očekávání „zázraku“, změna zátěže z traumatu na únavu a vyčerpání z náročné péče,
- fáze realistického postoje – postupné přijímání dítěte takového, jaké je, hledání praktických reálných plánů, ke smíření však nemusí dojít vždy.

Pro pracovníky pomáhajících profesí je vždy podstatné vědět, ve které fázi se rodina nachází a pracovat s podmínkami a možnostmi rodiny.

Každá závažnější nemoc nemá přímý dopad jen na samotného jedince, ale mění život celé rodiny i blízkého okolí. M. Vágnerová (2008) blíže rozebírá situaci rodiny. Vyrovnaní se stresem vyžaduje čas. Zátěž bývá testem rodinné soudržnosti, může rodinu posílit, nebo naopak přispět k jejímu rozpadu, dochází i odmítnutí a zanedbání péče o dítě. Ohrožení lze spatřit zejména v následujících faktorech:

- každodenní kontakt s těžce nemocným je velmi náročný, chování nemocného může být zatěžující a nepříjemné, od zdravého se vždy očekává tolerance a ohleduplnost,
- zdraví členové rodiny se přizpůsobují, často musí změnit své plány, rezignují na osobní ambice,
- očekávání od společnosti, že se o své dítě postarají a zajistí jeho „štěstí“,
- péče může být velice fyzicky i psychicky vyčerpávající a přitom výsledek často nemusí odpovídat vynaloženému úsilí, někdy dochází až k pocitu vyhoření pečující osoby.

V rodině či domácnosti se znatelně mění jednotlivé role (osoby pečující, partnera, dalších sourozenců, případně prarodičů) a rodinné klima. Rodina má jinou sociální identitu. Velmi často rodiče rezignují na svou profesi, na své zájmy, partnerský život. Vyloučení z profese je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale významným způsobem mění sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob. Podle J. Michalíka (2011) dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce, což se může stát zdrojem konfliktů mezi primárně pečujícím členem domácnosti a ekonomicky aktivním partnerem. Autor zároveň zdůrazňuje, že známým faktem v našem prostředí je, že péče je doménou žen, což výrazně potvrzuje jejich dlouhodobé znevýhodnění. Zajímavé je postavení sourozence. Zdravé dítě vidí, že jeho sourozence má určitá privilegia, které ne vždy musí souviset se zdravotním stavem. Očekává se od něho ohleduplnost a ochota pomoci nemocnému bratrovi či sestře. M. Vágnerová (2008) uvádí důležitou skutečnost, která bývá přehlížena – že se takové dítě může cítit znevýhodněno, neboť si rodiče si z důvodu zahlcení péčí a problémy s postiženým dítětem neuvědomují, že by další děti nějak ochuzovali. Úkolem a hlavním cílem všech členů rodiny se tak velmi často stává postarat se o handicapovaného.

Dalším faktorem, který může výrazně ovlivnit život rodiny pečující, je bydlení. Ne vždy je možné vyčlenit pro dítě se zdravotním problémem samostatný pokoj, aby např. nerušilo v noci

ostatní sourozence, často není splňován standard bezbariérovosti, není dostatek plochy, světla atd.

Dle mého názoru může velkou část životní frustrace rodiče způsobovat nejen pohled na zdravotní omezení svého dítěte, ale také vnímání a přístup okolního prostředí, systémové nedostatky, nefungující nebo neexistující služby.

3.2 Dítě se zdravotním znevýhodněním

M. Vágnerová (2008) jako základní příčiny vzniku zdravotního postižení uvádí genetické dispozice, prenatalně, perinatálně a postnatálně působící vlivy vnějšího prostředí, následky onemocnění či úrazu. Vrozená postižení se týkají 3 – 5 % dětí. Vrozená postižení nebo postižení projevující se ve velmi raném věku ovlivňují hlubším způsobem následný vývoj, protože dítě nemůže získat řadu důležitých zkušeností a často u něho vzniká segregace, na druhou stranu pro něj postižení nebývá tak subjektivně traumatizující (onemocnění již k němu patří). U později získaného postižení se dostávají větší psychická traumata. Dítě ví, co ztratilo, ale je již vybavené řadou kompetencí a může mít, ono i jeho rodina, vytvořené kvalitní sociální vztahy, jež pomohou alespoň částečně překlenout náročná období.

Dlouhodobá nemoc dítěte má subjektivní i sociální dopad. V běžné rodině nezatižené nestandardním vývojem očekáváme šťastný průběh dětství, okolí a společnost chrání dítě, aby mu maximálně umožnila dětství v klidu prožít. Zdravotní znevýhodnění však přináší dítěti problémy a omezení, změnu kvality života v porovnání s ostatními vrstevníky. Dítěti může působit nepříjemnou chronickou bolest, bolest spojenou s léčebnými a diagnostickými výkony. Zároveň bývá dlouhodobá nemoc spojena se zvýšenou dráždivostí, emoční labilitou, úzkostmi, smutkem, strachem, pocitem vyčerpání, někdy s apatií i rezignací. Dítě vzhledem k věku a rozumovým schopnostem (netýká se všech dětí s mentálním či psychickým onemocněním) svoji situaci analyzuje a hodnotí. M. Vágnerová (2008) zdůrazňuje, že především dítě předškolního věku vnímá svoje onemocnění z pohledu rodičů, jejichž obraz o nemoci dítě přijímá za svůj. Pokud je tedy situace pro rodiče velmi náročná a složitě řeší onemocnění svého dítěte, nemají sami oporu, interpretují děti následně svou nemoc velmi negativně a mohou přičítat i vinu samy sobě. Ve školním věku dítě uvažuje realisticky, hodnotí vlastní nemoc. V tomto období zároveň přichází potřeba seberealizace, která je pro dítě mnohem obtížnější. M. Vágnerová (2008, s. 98) vysvětluje:

„... dítě získává roli nemocného, od něhož se nevyžaduje plnění povinností a dosahování určitého výkonu.“

Dospívání bývá pro mladé lidi náročné. Zhoršuje se jejich sebehodnocení, postoj k vlastní chorobě, bouří se, omítají svoji pozici a situaci, cítí budoucí ohrožení ve vztahu k volbě profese, partnerských vztahů atd.

Velmi důležité podle M. Vágnerové (2008) je porozumět své situaci, dostávat informace relevantní ke svému věku (obvykle nedostávají z přesvědčení o ochraně před zbytečnou traumatizací). Jen na základě opravdu reálného obrazu o sobě je možné pochopit podstatu onemocnění a samo dítě se může zapojit do rozhodování o své osobě, o způsobu intervencí ve prospěch vlastního já, hledat svou hodnotu, samo přemýšlet o svých snech, cílech, možnostech, o nalézání cest, a o tom jak se přizpůsobit standardním situacím. Hodně důležitá je pro dítě stabilní citová jistota, bezpečí a podpora, které by však neměly znamenat úplnou fixaci na pečující osobu, ale měly by naopak podněcovat k hledání jiných příležitostí k sociálním zkušenostem, zejména ve vztahu k vrstevníkům, a to i zdravým vrstevníkům. M. Vágnerová (2008) upozorňuje, že právě tyto možnosti rodiče často nevyhledávají, považují je za druhořadé, neboť hlavní je pro ně zdraví dítěte.

Sociální postavení dítěte s dlouhodobým onemocněním je odlišné od postavení dospělého s dlouhodobým onemocněním. Dítě je závislé již svou primární rolí a vzbuzuje především soucit a ochranné reakce. Nebývá schopné ani nucené k plnění běžných povinností, špatně se mu nastavují úkoly, pravidla a hranice ve výchově i vzdělávání. Bývá zdůrazňována ohleduplnost, tolerance, tedy odlišnost. Toto společně s jinými projevy jednání a chování dítěte, s jeho vývojovými mezníky, jiným zevnějškem, menší soběstačností, dietickým či jiným omezením ze strany lékařů vede ke stigmatizaci zejména mezi vrstevníky.

4 Systémy podpory v kontextu změněného zdravotního stavu

4.1 Oblast sociální podpory, péče a pomoci

4.1.1 Sociální služby

Sociální oblast se soustředí na rozvoj a posílení dítěte i jeho rodiny, na přijetí života s postižením, na dorovnávání šancí, zabránění sociálnímu vyloučení, na zvládnutí co nejvíce samostatného života a na minimalizaci dopadů důsledků zdravotního znevýhodnění. Neméně důležitá je u dětí i podpora k volnočasovým aktivitám a k rozvoji sociálních kontaktů s vrstevníky. Je kladen důraz na možnost, aby dítě mohlo žít ve svém rodinném prostředí. Nastávají však situace, kdy to nelze naplnit. Ať už z důvodu velmi těžkého zdravotního postižení, anebo proto, že jedinec žádné rodinné zázemí nemá. Pro rodiny je nezbytné, aby byla služba v dosahu a byla i časově přiměřeně dostupná.

Sociální služby jsou primárně řešeny zákonem o sociálních službách, zákon č.108/20016 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015). Sociální služby lze poskytovat jen na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb. Oprávnění vzniká rozhodnutím o registraci, o níž rozhoduje příslušný krajský úřad. Podmínkou registrace je podání písemné žádosti, odborná způsobilost všech fyzických osob, které budou poskytovat sociální službu, zajištění hygienických podmínek, vlastnické či jiné právo k objektu, kde bude služba poskytována, zajištění materiálních a technických podmínek a skutečnost, že majetek žadatele není předmětem insolvence. Ze zákona sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby jsou poskytovány jako služby v pobytové, ambulantní a terénní formě.

Sociální poradenství zahrnuje ze zákona základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Služby sociální péče a služby sociální prevence jsou dále děleny dle cílové skupiny, které je služba poskytována, a dle činností, které jsou službou poskytovány. Přičemž každá ze služeb musí být příslušným poskytovatelem řádně zaregistrována, musí být zpracované standardy kvality pro každou službu a musí být vedena samostatná oddělená dokumentace.

Jedná se o:

§ 37 Odborné sociální poradenství

§ 39 Osobní asistence

- § 40 Pečovatelská služba
- § 41 Tísňová péče
- § 42 Průvodcovské a předčitatelské služby
- § 43 Podpora samostatného bydlení
- § 44 Odlehčovací služby
- § 45 Centra denních služeb
- § 47 Týdenní stacionáře
- § 48 Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- § 49 Domovy pro seniory
- § 50 Domovy se zvláštním režimem
- § 51 Chráněné bydlení
- § 52 Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče
- § 54 Raná péče
- § 55 Telefonická krizová pomoc
- § 56 Tlumočnické služby
- § 57 Azylové domy
- § 58 Domy na půl cesty
- § 59 Kontaktní centra
- § 60 Krizová pomoc
- § 61 Nízkoprahová denní centra
- § 62 Nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
- § 63 Noclehárny
- § 64 Služby následné péče
- § 65 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- § 66 Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- § 67 Sociálně terapeutické dílny
- § 68 Terapeutické komunity
- § 69 Terénní programy
- § 70 Sociální rehabilitace

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením mohou využívat tyto služby: osobní asistenci, pečovatelské služby, průvodcovské a pečovatelské služby, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, ranou péči,

tlumočnické služby a paradoxně sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Velmi vhodné pro pečující rodinu by byla širší a dostupnější nabídka *respitní/odlehčovací/úlevné služby*, která odlehčí rodině v náročném úkolu a poskytne jí nutný čas k odpočinku a vlastní rehabilitaci, zatímco dítě potřebující péči pobývá týden či dva v odlehčovací sociální službě. Tyto služby jsou však v našem prostředí málo rozšířené. Všechny vyjmenované služby mají podporovat samostatnost uživatele, nesmí ho izolovat od běžné komunity lidí a nesmí vytvářet „ghetta“ pro postižené. I proto je vždy volena sociální služba taková, kde se jedná o podporu a až když je nutné, pak teprve o péči. To samé platí pro podporované zaměstnání, které by mělo být hlavní prioritou. Až když z různých důvodů není možné, pak se teprve volí možnost chráněných dílen.

Pracovníci sociálních služeb (platí ale i pro profesionály dalších služeb), by s rodinami měli pracovat na základě poznání skutečné komplexní situace v rodině a přistupovat se striktně individuálním přístupem, protože každá pečující rodina je ve své situaci odlišná.

Pokud hovoříme o roztržitosti podpory rodin se zdravotním postižením mezi jednotlivé resorty, sama sociální praxe v resortu Ministerstva práce a sociálních věcí způsobuje určité nejasnosti v možnostech a formě poskytování služeb. Ministerstvo práce a sociálních služeb každoročně vyhláší na podporu neziskových organizací tzv. dotační program Rodina, který má preventivní a podpůrný charakter. Služby mají posilovat rodičovské kompetence, zkvalitňovat rodinné vztahy, podporovat rodiny v péči o děti, v jejich výchově a při harmonizaci rodiny a práce. Zvolené aktivity mají být podle metodiky zaměřené obecně na rodinu, ale věnovat se přitom mají některým specifickým problémům rodiny – viz. neúplné rodiny, vícečetné rodiny, rodiny se zdravotním postižením, rodiny s víceročaty atd. Jedna z dotačních oblastí je mimo jiné přímo zaměřená na děti ohrožené nepříznivým zdravotním stavem. Přitom žádná z aktivit nesmí být sociální službou a žadatel musí vždy odlišit, jak se příslušná aktivita odlišuje od sociální služby. Nutno podotknout, že v tomto nemá jasno ani příslušný odbor MPSV (osobní konzultace autorky diplomové práce). Velmi pozitivní je, že se uvedenou podporou rozšiřuje síť služeb pro rodiny s dětmi a dochází k podpoře neziskového sektoru. Na druhou stranu však podpora způsobuje nemožnost jasného vyjádření služby vůči rodině se specifickou potřebou.

Další poskytovanou samostatnou „sociální“ službou v rámci sociální ochrany představují aktivity určené pro pěstounské rodiny vyplývající ze sociálně-právní ochrany dětí určené

pěstounským rodinám. Vykonává je na základě uzavřené dohody o výkonu pěstounské péče orgán sociálně-právní ochrany nebo osoba pověřená krajským úřadem (zákon č. 359/1999, o sociálně-právní ochraně dětí ve znění pozdějších předpisů).

Svůj význam pro rodiny má i laická poradenská podpora, kterou zaznamenáváme v rámci svépomocných skupin rodičů. Pečující rodiče se setkávají, vzájemně sdílí svoji situaci, své zkušenosti a poznatky.

4.1.2 Finanční podpora státu v sociální sféře

Pro rodinu s dítětem s dlouhodobým onemocněním jsou přístupné všechny sociální dávky státní sociální ochrany pro běžnou rodinu, zároveň systém sociální ochrany nabízí další významné finanční prvky podporující osoby se zdravotním postižením. Samostatnější oblastí jsou potom poskytované daňové bonusy a úlevy na děti. V neposlední řadě lze prostředky získat od konkrétních organizací, firemních a individuálních dárců.

Rozsah poskytované sociální ochrany je velice široký, následující text se proto zaměřuje pouze na vybrané sociální dávky přímo se vztahující k podpoře rodin s dětmi a podpoře osob se zdravotním postižením (i když samozřejmě nepřímý dopad mají všechny dávky).

4.1.2.1 Pojistné systémy

Stávající pojistné systémy jsou v současné době v České republice reprezentovány zdravotním pojištěním, sociálním pojištěním (nemocenské pojištění, důchodové pojištění, příspěvek na státní politiku zaměstnanosti) a zákonné pojištění odpovědnosti zaměstnavatele. Pro nárok na příslušnou dávku je vždy nutná účast v pojistném systému po dobu stanovenou zákonem.

Nemocenské pojištění slouží k finančnímu zabezpečení osob v případě vzniku sociální události jako je nemoc, úraz, těhotenství nebo mateřství. Z titulu nemocenského pojištění dle zákona o nemocenském pojištění, zákon č. 187/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální pojištění, 2015) se rodiny s dítětem týká zejména peněžité pomoc v mateřství, vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství a ošetřovné.

Peněžité pomoc v mateřství a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství jsou dávky určené k ochraně matky, plodu a narozeného dítěte. Nárok na vznik dávky vychází z potřebné doby pojištění. Peněžitou pomoc v mateřství obdrží pojištěná žena nejdříve osm týdnů před plánovaným dnem porodu. Předchozí doba pojištění musí být 270 dní v posledních dvou

letech před žádostí o peněžitou pomoc v mateřství. Podpůrčí dobou je 28 týdnů. Nárok má též pojištěnec, který převzal dítě do péče nahrazující péči rodičů, zde činí podpůrčí doba 22 týdnů. Výše peněžité pomoci v mateřství za kalendářní den činí 70 % denního vyměřovacího základu.

Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství dostává těhotná zaměstnankyně, která je převedena na jinou práci, protože práce, kterou vykonávala, je těhotným zakázána nebo ohrožuje její těhotenství. Dále též zaměstnankyně, která porodila, ale práci, kterou konala, nesmí vykonávat do konce devátého měsíce po porodu, nebo podle lékaře ohrožuje zmíněná práce její zdraví nebo mateřství. Zároveň může být z podobných důvodů převedena na jinou práci kojící žena. Vyrovňovací příspěvek se stanoví jako rozdíl mezi denním vyměřovacím základem ke dni převedení zaměstnankyně na jinou práci a průměrem jejich započitatelných příjmů připadajících na jeden kalendářní den.

Ošetrovné náleží zaměstnanci, který nemůže pracovat, protože ošetřuje nemocné dítě mladší 10 let nebo jiného člena domácnosti v případě nemoci či úrazu, nebo členice domácnosti, která porodila a potřebuje ošetřování jinou fyzickou osobou. Dalším důvodem může být péče o dítě mladší 10 let, pokud zařízení, do kterého dítě dochází v denní či týdenní péči bylo uzavřeno z důvodu havárie, epidemie, nařízené karantény či jiné nepředvídatelné události. Podmínkou je společná domácnost dítěte a zaměstnance. Podpůrčí dobou je 9 kalendářních dnů, jde-li o osamělého zaměstnance, pak činí 16 kalendářních dnů. Výše ošetrovného je 60 % denního vyměřovacího základu.

V souvislosti s dospíváním dětí je nutné zmínit dávku ošetřenou zákonem o důchodovém pojištění, zákon č. 155/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální pojištění, 2015), upravuje invalidní důchod v mimořádných případech, hovoříme o tzv. „invaliditě z mládí“. Invalidé z mládí představují skupinu lidí se zdravotním znevýhodněním, kteří se stali invalidními do 18 let a nikdy se nepodíleli na výdělečné činnosti a nikdy nepřispívali do systému sociálního zabezpečení, protože tu možnost neměli. Zpravidla také neměli možnost soustavné přípravy na povolání. Invalidé z mládí jsou zařazeni v posuzování výše invalidního důchodu do třetího stupně. Na tyto lidi se ve vyměrování invalidního důchodu vztahuje zvláštní úprava podle § 42 zákona o důchodovém pojištění. Do 18 let věku tedy nemá mladý člověk nárok na invalidní důchod. Invalidní důchod slouží k financování běžného života na výdaje na jídlo, bydlení, ošacení.

4.1.2.2 Systém státní sociální podpory

Dávkami státní sociální podpory se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatních základních potřeb nezaopatřených dětí a rodin a též nákladů spojených s některými dalšími sociálními situacemi. Náklady hradí stát, nevzniká zde žádná povinnost předchozí účasti v nějakém definovaném pojistném systému. Některé dávky jsou závislé na rozhodných taxativně vyjmenovaných příjmech rodiny (nazývané jako dávky testované). Systém státní sociální podpory upravuje komplexně zákon o státní sociální podpoře, zákon č. 117/1995 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015), o dávky se žádá na příslušném úřadu práce, na pracovišti státní sociální podpory.

Nárok na jednotlivé dávky se odvíjí od životního minima společně posuzovaných osob, které je důležitým institutem v oblasti státní sociální podpory a je definováno zákonem o životním a existenčním minimu, zákon č. 110/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015). Výše životního minima jednotlivce činí Kč 3 410,- měsíčně. Při společně posuzovaných osobách činí částka první osoby v pořadí domácnosti Kč 3 140,-, druhé osoby nad 15 let, která není nezaopatřeným dítětem, Kč 2 830,-, nezaopatřeného dítěte od 15 do 26 let věku Kč 2 450,-, nezaopatřené dítě od 6 do 15 let Kč 2 140,- a mladší dítě Kč 1 740,-.

Nezaopatřenost dítěte zákon definuje zákon o státní sociální podpoře v § 11:

(1) Za nezaopatřené dítě se pro účely tohoto zákona považuje dítě do skončení povinné školní docházky, a poté, nejdéle však do 26. roku věku, jestliže

a) se soustavně připravuje na budoucí povolání (§ 12 až 15), nebo

b) se nemůže soustavně připravovat na budoucí povolání nebo vykonávat výdělečnou činnost pro nemoc nebo úraz, anebo

c) z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je neschopno vykonávat soustavnou výdělečnou činnost. Posuzování zdravotního stavu pro účely tohoto zákona upravuje zákon upravující organizaci a provádění sociálního zabezpečení.

(2) Po skončení povinné školní docházky se do 18. roku věku považuje za nezaopatřené dítě také dítě, které je vedeno v evidenci krajské pobočky Úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání a nemá nárok na podporu v nezaměstnanosti nebo podporu při rekvalifikaci.

(3) Za nezaopatřené dítě nelze však považovat dítě, které je poživitelem invalidního důchodu z důchodového pojištění pro invaliditu třetího stupně.

Přídavek na dítě je nárokem nezaopatřeného dítěte. Do dosažení zletilosti žádá o přídavek zákonný zástupce dítěte, dávka se vyplácí tomu, kdo o dítě osobně pečuje. Dávka se poskytuje tehdy, pokud rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje součin částky životního minima a koeficientu 2,40. Přídavek je vyplácen 1 x měsíčně a je stanoven pevnou absolutní částkou odvíjející se od věku dítěte, a to Kč 500,- do 6 let, Kč 610,- od 6 do 15 let a Kč 700,- od 15 do 26 let.

Účelem příspěvku na bydlení je přispět rodinám s nezaopatřenými dětmi na náklady související s bydlením, pokud jsou neúměrné výši rodinného příjmu, a zabránit tak ekonomickému propadu. Dávka je vyplácena měsíčně a výše příspěvku činí rozdíl mezi tzv. normativními náklady na bydlení (průměrné náklady na bydlení odstupňované podle počtu osob v domácnosti a podle velikosti obce) a rozhodným příjmem rodiny vynásobený koeficientem 0,30 a na území Prahy koeficientem 0,35.

Rodičovský příspěvek je opakující se dávka, která má za úkol zlepšit podmínky rodičů pečujících o malé děti max. do 4 let věku nejmladšího dítěte v rodině, pokud se o toto dítě pečující osoba celodenně a řádně stará. Je poskytován bez ohledu na výši příjmu. Celková částka rodičovského příspěvku činí Kč 220 000,- a je možné volit výši jejího měsíčního čerpání, pokud alespoň jednomu z rodičů lze stanovit k datu narození nejmladšího dítěte 70 % třicetinásobku denního vyměřovacího základu v částce převyšující Kč 7 600,-. Maximální výše dávky může činit Kč 11 500,-. Pokud výši dávky zvolit nelze, náleží rodiči měsíční příspěvek rodiči ve výši Kč 7 600,- do konce 9. měsíce věku dítěte a od 10. měsíce do výše Kč 3 800,- při celkové době čerpání do 4 let. Příspěvek může čerpat matka i otec na základě dohody a čerpání je možné měnit. Podmínka celodenní péče se považuje za splněnou i za některých dalších podmínek. Problematiky dětí se zdravotním znevýhodněním se týká zejména ustanovení, že dítě může pravidelně navštěvovat léčebně rehabilitační zařízení nebo mateřskou školu nebo její třídu pro zdravotně postižené děti nebo jesle se zaměřením na vady zraku, sluchu, řeči a na děti tělesně postižené a mentálně retardované v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně, a ustanovení, že dítě zdravotně postižené pravidelně navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím 6 hodin denně.

Porodné je jednorázovou dávkou, kterou stát přispívá na zvýšené náklady související s narozením dítěte. Nárok na porodné má žena, která porodila své první nebo druhé dítě, nepřevyšuje-li rozhodný příjem v rodině součin částky životního minima a koeficientu 2,70.

Výše porodného činí Kč 13 000,- na první dítě a Kč 10 000,- na druhé dítě. Částka se vyplácí jednorázově.

Pohřebné je jednorázová dávka, jejímž účelem je přispět na náklady související s vypravením pohřbu. Týká se pouze osoby, která vypravila pohřeb dítěti, které bylo ke dni smrti nezaopatřeným dítětem, nebo osobě, která byla ke dni smrti rodičem nezaopatřeného dítěte. Výše pohřebného je stanovena na Kč 5 000,-.

4.1.2.3 Systém sociální pomoci

Systém sociální pomoci plní dle P. Tröster (2013) v současné chvíli v České republice základní funkce v oblasti předcházení vzniku chudoby, případně ve zmírňování jejich dopadů, aby chudoba nevedla k sociálnímu vyloučení, a v předcházení sociálnímu vyloučení či zmírňování následků prostřednictvím sociálních služeb, pomoci v hmotné nouzi, příspěvku na péči a dávek určeným osobám se zdravotním postižením.

Hmotná nouze je upravena především zákonem o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 111/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015) a též zákonem o životním a existenčním minimu, zákon č. 110/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015). Základním kritériem pro posouzení osoby či rodiny, která je v hmotné nouzi, je nedostatek vlastních příjmů na zabezpečení životních potřeb, nebo situace kdy z nedostatku příjmu hrozí vážná újma na zdraví, nebo pokud se osoba ocitla v těžké sociální situaci.

V rámci tohoto systému je možné na úradech práce žádat o 3 dávky: příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádnou okamžitou pomoc.

Příspěvek na živobytí se stanoví pro každou osobu na základě zhodnocení její snahy, možností a potřeb. Výše dávky se stanoví jako doplatek rozdílu mezi skutečným příjmem osoby, event. společně posuzovaných osob a částkou na živobytí, přičemž se doplatek sníží o přiměřené náklady na bydlení. U osob, které jsou odkázány na dietní stravování, i u osob, které si hledají zaměstnání, se částka na živobytí zvyšuje na základě doporučení příslušného odborného lékaře.

Doplatek na bydlení se týká vlastníka nebo nájemce bytu, který byt užívá, a jehož příjem či příjem společně posuzovaných osob je po úhradě odůvodněných nákladů na bydlení nižší než částka na živobytí. P. Tröster (2013) upozorňuje, že nárok na doplatek na bydlení nevznikne,

pokud osoba bez vážného důvodu odmítne možnost levnějšího přiměřeného bydlení nabídnutého či zprostředkovaného obcí, ve které má osoba trvalý pobyt nebo ve které se zdržuje. Výše doplatku je stanovena tak, že činí rozdíl mezi částkou odůvodněných nákladů na bydlení za příslušný kalendářní měsíc, sníženou o přiznaný příspěvek na bydlení, a částkou, o kterou příjem převyšuje částku na živobytí.

Mimořádnou okamžitou pomocí se rozumí jednorázová dávka, jež může být přiznána osobě, které hrozí vážná újma na zdraví a nesplnila podmínky hmotné nouze, či osobě, kterou postihla mimořádná vážná událost a není v hmotné nouzi, nebo osobě, která nemá dostatečné prostředky pro zajištění správních poplatků při vyřizování dokladů. Mimořádnou okamžitou pomoc lze rovněž poskytnout na úhradu nákladů spojených s pořízením nezbytných předmětů dlouhodobé potřeby a na základní vybavení domácnosti a odůvodněných nákladů souvisejících se vzděláváním nebo zájmovou činností nezaopatřených dětí. Součet poskytnutých dávek mimořádné okamžité pomoci nesmí překročit v kalendářním roce 10násobek částky životního minima jednotlivce. Dávku lze poskytnout i v jiných případech stanovených zákonem.³

Pro zajištění potřebné pomoci je osobám zdravotně postiženým poskytován příspěvek na péči. Ten byl nově definován zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. 1. 2007. Přijetím tohoto zákona vstoupilo v platnost nové financování, které má přispět k vytvoření tržních atributů a k posílení koupěschopné poptávky osob, a to zejména v oblasti terénních a ambulantních sociálních služeb. Jedním z nových nástrojů financování byl pak i příspěvek na péči, který vznikl transformací dvou sociálních dávek, a to důchodu pro bezmocnost a příspěvku při péči o blízkou a jinou osobu (u osob, které pobíraly tyto dávky, došlo ke dni 1. 1. 2007 k jejich automatickému převodu na příspěvek na péči). Hlavním smyslem nově koncipované sociální dávky bylo využít ji k zabezpečení potřebné pomoci, a to buď v zařízeních sociálních služeb, či v domácím prostředí osoby, a to prostřednictvím rodinných příslušníků či jiných osob.

Příspěvek na péči je zákonem definován ve čtyřech stupních závislosti na pomoci jiné osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a to od závislosti lehké až po úplnou. Příspěvek na péči je hrazen ze státního rozpočtu a poskytuje se osobám, které jsou při péči o vlastní osobu a zajištění soběstačnosti závislé na pomoci jiné fyzické osoby.⁴

³ Nesouvisí přímo s tématem, nebude jim věnována dál pozornost

⁴ Příspěvku na péči je dále věnována Kapitola č. 5

Lidé se zdravotním postižením vynakládají nemalé prostředky související s potřebou kompenzovat svá omezení při realizaci společenského, kulturního, ekonomického života, vzdělávání atd. Na toto reaguje zákon o dávkách pro osoby se zdravotním postižením, zákon č. 329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015), státem upravené a definované dávky mají zmírnit sociální důsledky zdravotního postižení a podpořit sociální začlenění. Jedná se o: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcky a průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají. Kompetentními orgány jsou úřady práce.

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která získá nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, a která se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována. Splnění podmínky se dokládá pouze čestným prohlášením. Výše příspěvku činí Kč 400,- za měsíc.

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku. U dětí je nutné zmínit omezení vzhledem k věku: příspěvek na motorové auto či úpravu bytu může získat dítě starší 3 let, vodícího psa osoba od 15 let a od 1 roku věku vzniká nárok na všechny ostatní pomůcky. Příspěvek je jednorázový, po určité době je možné ho zopakovat.

Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 24 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúcast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. Z důvodů hodných zvláštního zřetele, zejména žádá-li osoba opakovaně o příspěvek na různé zvláštní pomůcky v ceně do 24 000 Kč, lze tento příspěvek poskytnout, i když příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných přesahuje výše uvedený násobek životního minima.

Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší než 24 000 Kč, se stanoví tak, že spoluúcast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka

ÚP určí nižší míru spoluúčasti (s přihlédnutím k míře využívání zvláštní pomůcky, k příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a k celkovým sociálním a majetkovým poměrům), minimálně však 1 000 Kč.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) činí 200 000 Kč.

Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku činí 350 000 Kč; 400 000 Kč v případě příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení schodišťové plošiny. Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcku nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000 Kč; 850 000 Kč, pokud v této době byl poskytnut příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení schodišťové plošiny.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem „průkaz TP“ nárok vzniká pro osobu se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, 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 zároveň rozumí, že osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením označený symbolem - průkaz ZTP - má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy je osoba 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.

Průkaz osoby se zdravotním postižením - průkaz ZTP/P – může obdržet osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy je osoba 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.

4.1.2.4 Dávky pěstounské péče

Dávky pěstounské péče jsou stanoveny zákonem o sociálně-právní ochraně dětí, zákon č. 359/1999 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Těmito dávkami jsou příspěvek na úhradu potřeb dítěte, odměna pěstouna, příspěvek při převzetí dítěte, příspěvek na zakoupení osobního motorového vozidla a příspěvek při ukončení pěstounské péče. Výše příspěvku na úhradu potřeb dítěte je stanovena dle věku nezaopatřeného dítěte: Kč 4 500,- pro dítě ve věku do 6 let, Kč 5 550,- pro dítě ve věku od 6 do 12 let, Kč 6 350,- pro dítě ve věku od 12 do 18 let a Kč 6 600,- pro dítě ve věku od 18 do 26 let. Zákon stanoví vyšší částky, jde-li o dítě, které je podle zákona o sociálních službách osobou závislou na péči jiné fyzické osoby. Příspěvek potom činí částky uvedené v tabulce:

VĚK DÍTĚTE	LEHKÁ ZÁVISLOST	STŘEDNĚ TĚŽKÁ ZÁVISLOST	TĚŽKÁ ZÁVISLOST	ÚPLNÁ ZÁVISLOST
do 6 let	4.650,- Kč	5.550,- Kč	5.900,- Kč	6.400,- Kč
6–12 let	5.650,- Kč	6.800,- Kč	7.250,- Kč	7.850,- Kč
12–18 let	6.450,- Kč	7.800,- Kč	8.300,- Kč	8.700,- Kč

18–26 let	6.750,- Kč	8.100,- Kč	8.600,- Kč	9.000,- Kč
-----------	------------	------------	------------	------------

Zdroj: zákon č. 359/1999 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Odměna pěstouna v případě péče o 1 dítě ve středně těžké závislosti na péči až úplné závislosti činí odměna pěstouna Kč 20 000,-, u péče na přechodnou dobu potom Kč 24 000,-.

4.1.3 Soukromoprávní podpora

Další část případné podpory jednotlivců, rodin nebo komunit vychází z dobrovolné solidarity. Ta je reprezentována postoji vycházejícími z filantropie jednotlivců, firemních dárců a nadací. Nadací je právnická osoba založená k trvalé službě společensky nebo hospodářsky užitečnému účelu. Účel nadace může být veřejně prospěšný, spočívá-li v podpoře obecného blaha, i dobročinný, spočívá-li v podpoře určitého okruhu osob určených jednotlivě či jinak. Nadace jsou jednou z možností financování potřebných a finančně špatně dostupných kompenzačních pomůcek a vzdělávání. V České republice upravuje pravidla k založení a podmínky jejich provozu občanský zákoník (zákon č. 89/2012 Sb. ve znění pozdějších předpisů). I rodiny s dětmi se zdravotním postižením mohou příslušnou nadaci požádat o finanční příspěvek či materiální pomoc, je však nutné, aby postupovaly podle instrukcí a podmínek příslušných nadací. Individuální žádosti u nás přijímají např. Nadace Charty 77 – Konto Bariéry, Nadace Dagmar a Václava Havlových - Vize 97, Nadační fond HEWER, Nadace Dětský mozek, Nadace Dětský mozek.

Jednotlivci i firemní dárci, ať již darují své finanční či věcné dary nadaci, či přímo na konkrétní účely, mohou uplatnit slevu na dani dle zákona o daních z příjmu (zákon č. 586/1992 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

4.2 Oblast zdravotní péče

Pro nemocné dítě (jako i pro každého jedince) je důležitá včasná, dostupná a v případě potřeby soustavná zdravotnická péče poskytovaná zdravotnickými zařízeními. Pro rodinu s dítětem je dalším významným faktorem přístup zdravotnického zařízení k rodině jako celku – partnerský přístup, potřeba relevantních informací, komunikace, dostatečného časového prostoru ze strany lékařů. Zdravotnictví řeší u lidí dlouhodobě nemocných především rehabilitaci poškození organismu, které má dlouhodobý a chronický charakter.

Dítě se zdravotním postižením má stejný nárok na zdravotní péči jako všichni občané ČR, vyplývající ze zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon č. 372/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů).

Nedílnou součástí péče o zdraví nejen dětí se zdravotním postižením jsou preventivní prohlídky v závislosti na věku dítěte až do jeho 19 let, které by neměly být opomenuty. Preventivní prohlídky mohou odhalit závažná onemocnění ve stadiu, kdy jsou léčitelná. Pro děti jsou dále důležitá očkování dle očkovacího kalendáře. Od očkovacího kalendáře se lze odchýlit, pokud by očkování mělo negativní dopad na zdravotní stav dítěte.

V závislosti na možnosti, schopnosti a dovednosti nemocného dítěte je zapotřebí volit vhodné kompenzační a rehabilitační pomůcky – berle, vozíky, zvedáky, polohovací pomůcky, madla, sedačky do vany, podavače, pomůcky do kuchyně atd. Rodina by se měla řídit doporučením kompetentního odborníka - lékaře, ergoterapeuta, fyzioterapeuta, protetiky, ale zároveň respektovat komfort použití pro rodiče a dítě. Pomůcky lze pořídit plnou či částečnou úhradou zdravotní pojišťovny ze systému veřejného zdravotního pojištění podle zákona o veřejném zdravotním pojištění (zákon č. 48/1997 Sb., ve znění pozdějších předpisů), zapůjčením prostředku od zdravotní pojišťovny, darem či nákupem z vlastních zdrojů. Zdravotní pojišťovna vždy hradí zdravotnický prostředek v základním provedení, to znamená v provedení nejméně ekonomicky náročném, v závislosti na míře a závažnosti zdravotního postižení. U dětí ale nesmí být zapomenuto i na výběr vhodných hraček, kterými jsou podporovány motorické schopnosti, kognitivní funkce, zraková, sluchová hmatová a čichová percepce.

Velmi významným článkem pro rehabilitaci je lázeňská léčba hrazená z veřejného zdravotního pojištění. S lázeňskou léčbou je možné začít v období 2 - 3 let, kdy je dítě schopno aktivně se účastnit lázeňských procedur. Pokud má dítě nárok na lázeňskou péči, může ho doprovázet rodič či prarodič. Průvodce pro pobyt navrhne doporučující nebo praktický lékař v návrhu na lázeňskou péči. Zdůvodnění průvodce pro pobyt pak lékař uvede v lékařské zprávě. Průvodce dítěte čerpá v rámci svého pobytu v dětské léčebně pouze ubytování a stravování (plnou penzi), ne procedury (případně jako samoplátce). Pobyt průvodce hradí zdravotní pojišťovna, u které je pojištěno doprovázené dítě. Zdravotní pojišťovna platí pobyt průvodci do dovršení šestého roku věku dítěte. Pobyt průvodce dítěte staršího 6 let je hrazen ze zdravotního pojištění pouze v případě, že jej odsouhlasí revizní lékař, což je u dětí se zdravotním postižením obvyklé.

J. Michalík (2011) upozorňuje ve zdravotnictví na jednostrannou linii zdraví – nemoc. Člověk se zdravotním postižením je primárně vnímán jako „nemocný“, zdravotnictví příliš nehledí na jiný aspekt života jedince, pouze ojediněle se při přípravě lékařů a zdravotních sester objevuje téma zdravotního postižení s pohledem odlišným od klasického medicínského přístupu.

4.3 Oblast výchovy a vzdělávání

J. Michalík (2011, s. 78):

„Stěžejním cílem vzdělávání občanů se zdravotním postižením zůstává zajištění rovného přístupu, který v sobě zahrnuje i prvky odstraňování minulých deformací i prevenci vzniku (byť nepřímého) diskriminačního jednání v jednotlivých situacích. Společná školní docházka by měla být více chápána jako důležitý faktor prevence sociálního vyloučení než jako prosté organizačně-pedagogické opatření.“

Výchova a vzdělávání jsou úzce provázány s následným uplatněním na trhu práce a znalosti a zkušenosti získané v běžné škole bývají obecně lepším předpokladem pro uplatnění žáka na otevřeném trhu práce. Z tohoto důvodu jsou přístupy ve výchově a vzdělávání pro život dítěte a mladého člověka nesmírně důležité. V současné chvíli v České republice stále více zdůrazňované slovo „inkluzí“ (v pozitivním i v negativním smyslu) způsobuje, že laická veřejnost a často ani sami rodiče nevědí, co je předmětem politických přestřelek a co je vlastně výsledkem správného směru pedagogické praxe ve prospěch dětí zdravotně znevýhodněných.

I. Tomeš (2014) zdůrazňuje, že děti se vzdělávacími potřebami mají právo vzdělávat se formou a metodami, které odpovídají jejich možnostem a vzdělávacím potřebám ve všech stupních vzdělávací soustavy (mateřská škola, základní škola, základní škola speciální, střední škola, konzervatoř, vyšší odborná škola). Zároveň mají mít možnost poradenské pomoci školského poradenského zařízení, které poskytuje bezplatně standardní poradenské služby na žádost žáka, zákonného zástupce nebo školy. Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze a postižení a znevýhodnění. Žáci se zdravotním postižením mají právo bezplatně používat speciální učebnice, speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky. Pokud není možné, aby se dítě vzdělávalo v běžné třídě, zřizují se pro něj školy nebo v rámci běžné školy třídy či studijní skupiny se samostatným vzdělávacím programem. Zároveň může ředitel školského zařízení zřídit funkci asistent pedagoga, který je žákovi k dispozici při vyučování. Náplň jeho práce definuje ředitel školy,

úloha asistenta ve škole by měla být především podpůrná, jak při samotné výuce, tak ve vztahu ke třídnímu kolektivu atd. Neměla by ale vzniknout závislost žáka na svém asistentovi. V okamžicích kdy to lze, by měl být žák veden k co největší míře samostatnosti.

Tzv. inkluze je považována za vyšší stupeň integrace. Dotýká se totiž nejen těch, kteří mají speciální vzdělávací potřeby, ale také jejich rodin, zaměstnanců škol, spolužáků a dalších lidí účastných na procesu vzdělávání. Pro inkluzi je typické zaměření na „potřeby všech vzdělávaných, celkovou změnu atmosféry ve škole, kvalitní výuku pro všechny děti a prospěch pro všechny děti i pedagogy“ (Uzlová, 2010).

V. Lechta (2010) definuje inkluzivní pedagogiku jako obor pedagogiky, který se zabývá možnostmi optimálního vzdělávání dětí s postižením/narušením/ohrožením v podmínkách běžných škol a školních zařízení. Dověšením procesu inkluze je heterogenost třídního kolektivu, přičemž odpadá potřeba dosáhnout se všemi žáky stejného cíle.

Vzdělávání všech dětí, tedy i dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, je upraveno zákonem o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání – tzv. školský zákon (zákon č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů) a příslušnými prováděcími vyhláškami.

Pro rodinu s dítětem se zdravotním znevýhodněním by bylo nejvhodnější (a pro život často nejsnazší) mít možnost zapojit se do běžné mateřské školy a následně do dostupné spádové základní školy. Z velké řady důvodů díky současné podobě vzdělávacího systému a i vážných omezení na straně dítěte, není toto často možné. Docházka do spádové mateřské školky a školy dítěti umožní navázání sociálních kontaktů v místě, kde žije, zároveň pro rodiče znamená nižší časovou náročnost a menší komplikace s dojížděním do vzdáleného zařízení.

Přijetí dítěte se zdravotním postižením do mateřské školy je v kompetenci ředitele, děti se zdravotním postižením musí mít pro přijetí do běžné mateřské školy doporučení školského poradenského zařízení. Předškolní vzdělávání podporuje rozvoj osobnosti dítěte, podílí se na jeho zdravém citovém, rozumovém a tělesném rozvoji a na osvojení základních pravidel chování, pochopení základních životních hodnot a mezilidských vztahů. Předškolní vzdělávání má podle zákona vytvořit základní předpoklady pro pokračování ve vzdělávání a napomáhat k vyrovnávání nerovnoměrnosti vývoje dětí před vstupem do základního vzdělávání. Přednostně se přijímají děti se zdravotním postižením v posledním roce před zahájením povinné školní docházky.

Základní vzdělávání vede k tomu, aby si žáci osvojili potřebné strategie učení a na jejich základě byli motivováni k celoživotnímu učení, aby se učili tvořivě myslet a řešit přiměřené problémy, účinně komunikovat a spolupracovat, poznávat své schopnosti a reálné možnosti a uplatňovat je spolu s osvojenými vědomostmi a dovednostmi při rozhodování o své další životní dráze a svém profesním uplatnění. Povinná školní docházka se vztahuje bez výjimky na všechny státní občany České republiky. Povinná školní docházka začíná počátkem školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dosáhne šestého roku věku, pokud mu není povolen odklad. Zákonný zástupce je povinen přihlásit dítě, i dítě se zdravotním postižením, k zápisu k povinné školní docházce, a to v době od 15. ledna do 15. února kalendářního roku, v němž má dítě zahájit povinnou školní docházku. J. Michalík (2013) zdůrazňuje, že pokud trvá zákonný zástupce žáka na jeho přijetí, musí škola přijmout každého žáka majícího trvalé bydliště ve spádovém obvodu školy a poskytnout mu vzdělávání způsobem a formami respektujícími jeho speciální vzdělávací potřeby - nemůže odmítnout žáka se zdravotním postižením. Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku.

Uchazeči na střední školu se zdravotním postižením musí k přihlášce ke studiu mimo jiné předložit rozhodnutí o zdravotním znevýhodnění podle zákona č. 435/2004 Sb., zákon o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů (in Pracovněprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce, 2015) jsou-li osobami zdravotně znevýhodněnými, případně posudek školského poradenského zařízení o zdravotním postižení nebo zdravotním znevýhodnění uchazeče, který je zdravotně znevýhodněn, obsahující vyjádření o doporučení vhodného postupu při konání přijímací nebo talentové zkoušky. Student si následně může požádat i o úpravu podmínek při konání maturitní zkoušky.

Co se týče vyhlášky MŠMT č. 177/2009 Sb., ta pro účely maturitní zkoušky upravuje postavení žáka s přiznaným uzpůsobením podmínek pro konání maturitní zkoušky. Tímto žákem se rozumí žák nebo uchazeč se zdravotním postižením nebo zdravotním znevýhodněním, kterému je na základě jeho žádosti umožněno konat maturitní zkoušku za podmínek odpovídajících jeho potřebám.

Dostupnosti vysokoškolského vzdělání se věnuje dizertační práce K. Šámalové (2014). Možnost úspěšně absolvovat vysokoškolské studium mladým člověkem se zdravotním znevýhodněním posuzuje zejména z pohledu překážek a zdrojů samotného akademického prostředí. Bariéry vznikají velmi individualizovaně (podle zdravotního postižení) a mohou

jimi být především přístup k informacím, fyzické prostředí, sociální interakce a nastavené způsoby testování. Podporu naopak vytváří vlastní vůle a motivace, velmi významnou roli hraje rodina a přátelé a dále příslušní akademičtí pracovníci.

Neméně důležitá je výchova dětí ve volném čase. N. Lohynová (in V. Lechta, 2010) zdůrazňuje, že tato výchova má přímý dopad na formování hodnot spojených s rozvojem osobnosti a se sociálním rozvojem a současně ovlivňuje přijímání lidských a etických hodnot. Děti znevýhodněné mají mít stejnou šanci a stejné příležitosti na volnočasové aktivity jako běžné děti, navíc společná zájmová činnost v prostředí inkluze umožňuje rozvíjet vzájemné vztahy mezi dětmi s postižením a běžnými dětmi. Základními a výchozími principy inkluzivního přístupu trávení volného času jsou podle autorky dobrovolnost, zájmové zaměření, seberealizace, pestrost a přitažlivost, aktivita (dítě se podílí na plánování, přípravě, realizaci, hodnocení), citlivost a citovost.

J. Michalík (2011) poukazuje na problém přípravy pedagogů na práci s dětmi se zdravotním postižením. Budoucí učitelé mají možnost dozvědět se o tématu jen ve volitelných předmětech, nejsou tedy na práci s těmito dětmi vůbec připraveni. I tato skutečnost může mít vliv na možnost vzdělání v běžné škole. Bohužel i příprava absolventa oboru speciální pedagogika není dostačující a absolventi jsou velmi rozdílně vybaveni pro praxi.

I. Tomeš (2014) se zároveň zamýšlí nad potřebou naplňování rovnosti příležitostí a potřebou podpory při vzniku různých sociálních nesnázích v interakcích s prostředím ve školách. V zahraničí (např. Německo a Velká Británie) je odborným pracovníkem ve školním týmu sociální pracovník, který se zabývá zprostředkováním a koordinací sociálních služeb, volnočasovými aktivitami, práci s rodiči, působí v preventivních programech, působí v komunitních programech, do kterých je škola zapojena. V České republice není tato pozice na školách obvyklá a není ani upravena legislativně.

4.4 Oblast zaměstnávání (ve vztahu k osobě pečující)

4.4.1 Úprava zaměstnání a přístupu k zaměstnání osoby pečující

Pro osoby pečující, tedy pro rodiče, kteří pečují o své zdravotně znevýhodněné dítě, je velmi důležité (jak již je zmíněno výše) jejich začlenění na trhu práce a úsilí o sladění svých povinností s výkonem výdělečné činnosti. Legislativní opatření v oblasti pracovně-právních vztahů a povinného pojistného u osob pečujících o dítě zdravotně znevýhodněné se odvíjí od zákona o sociálních službách – posuzované závislosti na péči o jinou závislou osobu.

Z hlediska zapojení do pracovního procesu či samostatně výdělečné činnosti nejsou stanovena pro pečující osobu žádná omezení. Naopak pracovní zařazení pečujících osob je podle M. Běliny (2012) významné pro zlepšení ekonomické situace rodiny a přispívá k širšímu naplnění společenské role pečujícího rodiče.

Zaměstnavatel je povinen dodržovat zásadu rovného zacházení se zaměstnanci i zásadu zákazu diskriminace, a to i vůči zaměstnancům – rodičům a zaměstnancům pečujícím o bezmocnou osobu. Zákoník práce, zákon č. 262/2006 Sb, ve znění pozdějších předpisů (in Pracovněprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce, 2015) upravuje v Hlavě IV. zvláštní pracovní podmínky některých zaměstnanců - zaměstnankyň, zaměstnankyň-matek, zaměstnanců pečujících o dítě a o jiné fyzické osoby. Ustanovení § 240 a § 241 se vztahují jak na zaměstnance, kteří pečují o děti do 8, resp. 15 let, tak na osoby pečující o osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve II. až IV. stupni závislosti podle zákona o sociálních službách.

§ 240

(1) Těhotné zaměstnankyně a zaměstnankyně a zaměstnanci pečující o děti do věku 8 let smějí být vysíláni na pracovní cestu mimo obvod obce svého pracoviště nebo bydliště jen se svým souhlasem; přeložit je může zaměstnavatel jen na jejich žádost.

(2) Ustanovení odstavce 1 platí i pro osamělou zaměstnankyni a osamělého zaměstnance, kteří pečují o dítě, dokud dítě nedosáhlo věku 15 let, jakož i pro zaměstnance, který prokáže, že převážně sám dlouhodobě pečuje o osobu, která se podle zvláštního právního předpisu považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II (středně těžká závislost), ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost).

§ 241

(1) Zaměstnavatel je povinen přihlížet při zařazování zaměstnanců do směn též k potřebám zaměstnankyň a zaměstnanců pečujících o děti.

(2) Požádá-li zaměstnankyně nebo zaměstnanec pečující o dítě mladší než 15 let, těhotná zaměstnankyně nebo zaměstnanec, který prokáže, že převážně sám dlouhodobě pečuje o převážně nebo úplně bezmocnou fyzickou osobu, o kratší pracovní dobu nebo jinou vhodnou úpravu stanovené týdenní pracovní doby, je zaměstnavatel povinen vyhovět žádosti, nebrání-li tomu vážné provozní důvody.

(3) Zakazuje se zaměstnávat těhotné zaměstnankyně prací přesčas. Zaměstnankyním a zaměstnancům, kteří pečují o dítě mladší než 1 rok, nesmí zaměstnavatel naříditi práci přesčas.

Při sjednávání pracovního poměru nebo později může tedy zaměstnanec pečující o dítě do 15 let nebo pečující o závislého člena rodiny požádat zaměstnavatele o kratší pracovní dobu nebo jinou úpravu pracovní doby a zaměstnavatel je povinen jeho žádosti vyhovět, pokud tento způsob úpravy pracovní doby nebude znamenat vážné problémy v zajištění fungování zaměstnavatele. Pokud péče o dítě zasahuje do pracovní doby zaměstnance, je možné podle T. Červinky (2012) postupovat následujícím způsobem. V rozsahu ošetřování člena rodiny podle zákona o nemocenském pojištění jde o důležitou osobní překážku v práci na straně zaměstnance podle § 191 zákoníku práce a zaměstnanec má právo na poskytnutí pracovního volna. Zaměstnavatel musí volno bez náhrady mzdy poskytnout po dobu, kterou stanoví zákon o nemocenském pojištění. Vyjma ošetřování člena rodiny se při péči o bezmocnou osobu nejedná o zákonnou překážku a zaměstnavatel tak není přímo povinen pracovní volno poskytnout. Na základě vzájemné dohody může ale tuto péči považovat za důležitou osobní překážku a poskytnout tak zaměstnanci volno. Pokud by toto bylo předmětem dohody, lze se odchýlit od zákona a pracovní volno poskytnout i s náhradou mzdy. Autoři upozorňují, že v takovém případě lze doporučit uzavření písemné dohody, v níž se stanoví podmínky poskytnutí pracovního volna (délku, případnou náhradu mzdy, platbu zdravotního pojištění atd.).

Z titulu pouze péče o dítě závislé na péči jiné osoby nevzniká účast na nemocenském pojištění. Pokud je rodič zaměstnán, je účasten nemocenského pojištění při splnění obecných podmínek zákona o nemocenském pojištění, zákon č. 187/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Sociální pojištění, 2015) podle částky rozhodného příjmu ve výši alespoň Kč 2 500,- (jinak tzv. zaměstnání malého rozsahu).

Podle § 5 odst. 1 písm. s) zákona o důchodovém pojištění (in Sociální pojištění, 2015) jsou důchodového pojištění účastny též osoby pečující osobně o dítě mladší 10 let, která je závislá na péči jiné osoby v I. stupni, nebo o osobu starší, která je zařazena ve II. až IV. stupni závislosti podle zákona o sociálních službách, pokud spolu žijí ve společné domácnosti. Podmínka společné domácnosti se nevyžaduje, jde-li o sobu blízkou. Doba této péče je podle zákona považována za náhradní dobu pojištění. Osoby, které pečovaly alespoň 15 let, mají zaručen specifický výpočtový základ podle § 19a zákona o důchodovém pojištění. Pokud je pečující rodič zaměstnán, nejsou stanovena žádná zvláštní pravidla ohledně pojistného na sociální pojištění.

Plátcem zdravotního pojištění podle zákona o veřejném zdravotním pojištění (zákon č. 48/1997 Sb., ve znění pozdějších předpisů) je stát za vybrané skupiny obyvatel, tj. i za

osoby pečující o děti do 10 let závislé na péči v I. stupni nebo děti starší a osoby starší závislé na péči ve II. až IV. stupni podle zákona o sociálních službách. Pokud jsou osoby pečující zaměstnány, mají v platbě pojistného úlevy – pojistné není vypočítáváno z minimálního vyměřovacího základu (v r. 2016 z minimální mzdy Kč 9 900,-) a v případě pracovního volna bez náhrady příjmu se u nich k vyměřovacímu základu nic nepřipočítává.

Při zprostředkování zaměstnání je ze zákona o zaměstnanosti, zákon č. 435/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů (in Pracovněprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce, 2015) věnována zvýšená péče uchazečům o zaměstnání, kteří ji pro svůj zdravotní stav, věk, péči o dítě nebo z jiných důvodů potřebují. Při registraci osoby pečující na úřadu práce by měl být s rodičem ze strany úřadu práce sestaven individuální akční plán, ve kterém musí být zohledněna celková situace rodiče. Osoba pečující se může registrovat na úřadu práce jako uchazeč i jako zájemce o zaměstnání. Zároveň po skončení péče má nárok na podporu v nezaměstnanosti. Rozhodným obdobím pro posuzování nároků na podporu v nezaměstnanosti a podporu při rekvalifikaci jsou poslední 2 roky před zařazením do evidence uchazečů o zaměstnání, přičemž do této doby je možné započítávat i tzv. náhradní dobu plnění. Za náhradní dobu se dle § 41 zákona o zaměstnanosti považuje:

- a) přípravy osoby se zdravotním postižením k práci,*
- b) pobírání invalidního důchodu pro invaliditu třetího stupně,*
- c) osobní péče o dítě ve věku do 4 let,*
- d) osobní péče o fyzickou osobu, která se podle zvláštního právního předpisu považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni II (středně těžká závislost), ve stupni III (těžká závislost) nebo ve stupni IV (úplná závislost), pokud s uchazečem o zaměstnání trvale žije a společně uhrazují náklady na své potřeby; tyto podmínky se nevyžadují, jde-li o osobu, která se pro účely důchodového pojištění považuje za osobu blízkou,*
- e) výkonu dlouhodobé dobrovolnické služby na základě smlouvy dobrovolníka s vysílající organizací, které byla udělena akreditace Ministerstvem vnitra 35a), nebo výkonu veřejné služby na základě smlouvy o výkonu veřejné služby, pokud rozsah vykonané služby překračuje v průměru alespoň 20 hodin v kalendářním týdnu,*
- f) osobní péče o fyzickou osobu mladší 10 let, která se podle zvláštního právního předpisu považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni I (lehká závislost).*

4.4.2 Daňová zvýhodnění jako nástroj podpory při zaměstnání

Zaměstnaný rodič má nárok na daňové zvýhodnění na vyživované dítě žijící s ním ve společně hospodařící domácnosti. Jedná se o děti vlastní i přijaté. Podle § 35 zákona o daních z příjmu (zákon č. 586/1992 Sb., ve znění pozdějších předpisů) může po předložení veškerých dokladů uplatnit měsíčně snížení zjištěné daně z příjmu fyzických osob nebo zúčtovat zvýhodnění v závěrečném daňovém priznání za příslušný kalendářní rok. Výše ročního daňového zvýhodnění je Kč 13 404,- na první dítě, Kč 15 804,- na druhé dítě a Kč 17 004,- na třetí a každé další dítě. U dítěte – držitele průkazu ZTP/P se zvyšuje daňové zvýhodnění na 2násobek. V případě, že má zaměstnaný rodič nižší příjmy, a tudíž mu není zjištěna žádná povinnost daně, stává se daňové zvýhodnění tzv. daňovým bonusem – stát „přispívá“ zaměstnanému rodiči. Výše daňového bonusu je maximálně Kč 5 025,- za měsíc a Kč 60 300,- za měsíc.

Dalším druhem daňového zvýhodnění je sleva na dani na manželku/manžela ve společně hospodařící domácnosti. Podle § 38 zákona o dani z příjmu si může zaměstnanec/zaměstnankyně snížit svoji zjištěnou daň při závěrečném ročním vyúčtování v případě, že příjem manželky/manžela nepřesáhl Kč 68 000,- za kalendářní rok. Důležité je, že se do tohoto ročního příjmu se nezapočítávají např. dávky státní sociální podpory, dávky péčovské péče s výjimkou odměny pěstouna, dávky osobám se zdravotním postižením, příspěvek na péči a zároveň příjem plynoucí z důvodu péče o blízkou nebo jinou osobu, která má nárok na příspěvek na péči.

Sám příspěvek na péči není jako příjem zdaňován v případě, že je péče poskytována osobou blízkou. Asistent sociální péče přijatý příspěvek zdaňuje.

5 Příspěvek na péči

5.1 Legislativní úprava

V r. 2007 se změnil celý systém sociálních služeb. Sociální služby jsou určeny lidem, kteří se ocitnou v nepříznivé sociální situaci zejména v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, špatné sociální situace, vysokého věku, životních návyků nebo způsobu života, který vede ke konfliktu se společností, nebo o následky života v sociálně znevýhodňujícím prostředí. Ochrana těchto situací včetně nové koncepce finanční podpory osob, jež potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb, je upravena zákonem č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů, o sociálních službách a navazující vyhláškou 505/2006 Sb. (in Sociální zabezpečení, 2015).

P. Tröster (2013, s. 214) shrnuje základní principy a znaky nové charakteristiky systému sociálních služeb vycházející z § 2 zákona o sociálních službách:

- „- primární je poskytnutí relevantních informací osobě, která se ocitla v nepříznivé sociální situaci tak, aby ji pokud možno mohla řešit sama a vlastními silami,*
- teprve pokud tyto informace jako takové nestačí, nastupují sociální služby,*
- sociální služby mají být individualizované, „šité potřebám konkrétního jedince na míru“*
- sociální služby mají být především aktivační a podporovat samostatnost klientů a předcházet dalšímu trvání nepříznivé sociální situace,*
- kvalita poskytování sociálních služeb je daná přímo do souvislosti s dodržováním lidských práv a základních svobod a zachováním důstojnosti člověka“.*

Dále též autor (s. 215) zmiňuje následující změny:

- V zákoně byl upraven tzv. příspěvek na péči, jako dávka, jejímž prostřednictvím si má ten, kdo potřebuje sociální službu, tyto obstarat a uhradit.*
- Byla přijata nová kategorizace sociálních služeb. Sociální služby jsou děleny na sociální poradenství, služby sociální péče (služby pečovatelské, jejichž prostřednictvím se pečuje o sobu, která není schopna se plně postarat sama o sebe) a služby sociální*

prevence (služby pro osoby se sociálními problémy, jejichž prostřednictvím se má klientovi napomáhat znovu se integrovat do společnosti).

- *Do vztahu mezi poskytovatelem a příjemcem sociálních služeb byl zaveden smluvní princip – o poskytování sociálních služeb se uzavírá smlouva.*
- *Pro poskytovatele sociálních služeb byl zaveden systém registrace, bez které není možné sociální služby provozovat. Tento tzv. registrující orgán má rovněž pravomoc provádět inspekci poskytování sociálních služeb, při které se hodnotí především kvalita poskytovaných služeb.*
- *Zákon stanoví rovněž předpoklady pro výkon sociálního pracovníka a pracovníka v sociálních službách, aby byla zaručena standardní kvalita poskytovaných sociálních služeb přímo ze strany sociálního pracovníka, resp. pracovníka v sociálních službách.*

Významným bodem je zavedení peněžní dávky – příspěvku na péči. Jedná se o velmi vhodně zvolený nástroj, jež umožňuje jedinci zvolit způsob péče o svou osobu a péči hradit z příspěvku. Příspěvek na péči, jeho výše, podmínky pro přiznání, povinnosti žadatele, řízení o příspěvku a kontrolu využívání příspěvku jsou definovány v části druhé zákona o sociálních službách v § 7 až § 30 (in Sociální zabezpečení, 2015).

Náklady na zmíněný příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu, konkrétně z kapitoly 313 Ministerstva práce a sociálních věcí. Podmínkou tedy není předchozí účast v pojistném systému, náš systém sociální ochrany u příspěvku na péči pojištění nevyžaduje.

Výše příspěvku na péči je závislá na přiznaném stupni závislosti a na věku příjemce příspěvku.

Výše příspěvku do 1. 8. 2016 za kalendářní měsíc		
Stupeň závislosti	mladší 18 let	starší 18 let
I. lehká závislost	3 000	800
II. středně těžká závislost	6 000	4 000
III. těžká závislost	9 000	8 000

IV. úplná závislost	12 000	12 000
---------------------	--------	--------

Zdroj: zákon č. 108/2006 Sb., ve znění předpisu 254/2014

Částka příspěvku se zvyšuje o Kč 2 000,- za kalendářní měsíc v případě, že příjemcem je nezaopatřené dítě do 18 let, s výjimkou dítěte, kterému náleží příspěvek na úhradu potřeb dítěte ze systému dávek pěstounské péče nebo požívá důchod z důchodového pojištění nebo je dítě v plném přímém zaopatření zařízení pro péči o děti nebo mládež. Zároveň zvýšený příspěvek obdrží rodič (příjemce příspěvku), který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let, jestliže příjem oprávněné osoby a příjem osob společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu je nižší než dvojnásobek částky životního minima. Na zvýšený příspěvek má nárok nezaopatřené dítě od 4 do 7 let věku, kterému náleží příspěvek ve stupni III. nebo stupni IV. (nezáleží na výši příjmu domácnosti).

Vzhledem k tomu, že u příspěvku na péči se nezvýšila za celou dobu platnosti jeho výše, došlo v r. 2016 k jeho navýšení o 10 % (Tisková zpráva MPSV k 13. 4. 2016). Od 1. 8. 2016 vzrostl příspěvek na následující částky:

Výše příspěvku od 1. 8. 2016 za kalendářní měsíc		
Stupeň závislosti	mladší 18 let	starší 18 let
I. lehká závislost	3 300	880
II. středně těžká závislost	6 600	4 400
III. těžká závislost	9 900	8 800
IV. úplná závislost	13 200	13 200

Zdroj: zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Nárok na příspěvek na péči má jedinec, který z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních potřeb a kterému je více než jeden rok. Důležité je, že žadatel/příjemce příspěvku si může zvolit, kdo mu tuto péči bude poskytovat v souladu s možnostmi, jež stanoví zákona o sociálních službách v § 7 odst. 2. Poskytovatelem pomoci může být osoba blízká, asistent sociální péče, poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového

typu. Osobou blízkou rozumíme podle § 22 zákona č. 89/2012 Sb., občanského zákoníku příbuzného v řadě přímé, sourozence a manžela nebo partnera podle samostatného zákona upravujícího registrované partnerství. Osobami blízkými jsou i osoby sešvagřené nebo osoby, které spolu trvale žijí. V případě dětí je tedy oprávněnou osobou k péči matka či otec, a to i v případě, pokud spolu nežijí ve společné domácnosti (jsou příbuznými v přímé řadě), na druhou stranu jsou tedy osobami blízkými i případný partner/partnerka rodiče, pokud spolu trvale žijí. Asistent sociální péče je definován § 83 zákona o sociálních službách po novele z r. 2012 (in Sociální zabezpečení, 2015). Asistent sociální péče musí být vždy uveden jako pečující osoba v žádosti o příspěvek na péči. Jedná se o fyzickou osobu nepodnikající v oblasti sociálních služeb, starší 18 let a zdravotně způsobilou. Pro výkon asistenta nejsou stanoveny žádné další podmínky, není předepsané vzdělání, není požadovaná trestní bezúhonnost, asistent se nemusí podrobit žádnému pravidelnému proškolení. Asistent musí poskytovat péči osobně (nemůže delegovat na druhou osobu) a dle zákona sepisuje s osobou (zákonným zástupcem), které poskytuje pomoc, písemnou smlouvu. Náležitosti smlouvy se řídí občanským zákoníkem a minimálními náležitostmi jsou označení smluvních stran, rozsah pomoci, místo a čas poskytování pomoci a výše úhrady za pomoc. V případě dětí se zdravotním postižením je tedy možné využít služeb kterékoliv osoby z širšího příbuzenstva, sousedů, přátel atd. Poskytovanou pomoc lze hradit tedy z příspěvku na péči.

O příspěvek žádá sám jedinec s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem (nebo zákonný zástupce) a stejně tak on sám rozhoduje o své péči a o poskytovateli své péče – měl by řídit svou péči.

Oprávněnou osobou je v tomto případě osoba, která je na území České republiky hlášena k trvalému pobytu, a její rodinný příslušník, a dále např. cizinec s trvalým pobytem v naší republice, dlouhodobě pobývajícím rezident v Evropské unie s povolením k dlouhodobému pobytu na území České republiky, cizinec s dlouhodobým pobytem na našem území za účelem vědeckého výzkumu či výkonu zaměstnání vyžadující vysokou kvalifikaci, cizinec se zaměstnaneckou kartou, občan Evropské unie, který je na našem území zaměstnán, je samostatně výdělečně činný, nebo si takové postavení ponechává, cizinec – uchazeč o zaměstnání s odpracovanou dobou nejméně 6 měsíců na našem území s povolením k dlouhodobému pobytu na území České republiky. Oprávněnými osobami jsou zároveň vždy rodinní příslušníci (více § 4 zákona o sociálních službách).

Žadatel podává písemnou žádost o příspěvek na péči na předepsaném formuláři u příslušného krajského pracoviště úřadu práce. Podáním žádosti je zahájeno správní řízení o příspěvku.

Sociální pracovník úřadu práce navštíví každého žadatele o příspěvek na péči v jeho přirozeném prostředí, tj. nejčastěji v jeho domácnosti, nebo v pobytové sociální službě, aby provedl sociální šetření. Na základě informací, které takto získá, vypracuje záznam ze sociálního šetření pro posudkového lékaře. Sociální pracovníci bývají často jedinými odborníky, kteří mají možnost zachytit potíže a problémy, kterým žadatelé ve své životní situaci čelí. V současné době však není tento potenciál sociálního šetření plně využit: v rámci posuzování stupně závislosti a nároku na příspěvek na péči se dosud nepodařilo dát výsledkům sociálního šetření dostatečnou váhu ve srovnání s významem, který je přisuzován lékařské dokumentaci. J. Havlíková a o. Hubíková v publikaci Role sociální práce a uplatňování situačního přístupu v rámci řízení o příspěvku na péči upozorňují na fakt, že ač je příspěvek na péči záležitostí primárně sociální, tak sociálnímu šetření je věnována malá pozornost. V zákoně ani v prováděcí vyhlášce není zmíněno, jaký poměr má být, resp. jaký vliv má mít zjištěná sociální skutečnost žadatele a jaký vliv je kladen na posouzení zdravotního stavu.

Ve vztahu k dalším výše zmiňovaným sociálním dávkám určeným rodině je vhodné zmínit, že od 1. 1. 2012 do 30. 11. 2012 nebyl možný souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči.

Vzhledem k posuzování dávek pomoci v hmotné nouzi a dávek státní soc. podpory, nikdy se příspěvek na péči nezapočítává do rozhodného příjmu, pokud se týká jednoho okruhu společně posuzovaných osob, resp. osob blízkých. Není žádný rozdíl v tom, zda si z poskytovaného příspěvku na péči hradí sociální službu, či jej dává osobě blízké za to, že o dotyčného pečuje. Jinak je to u asistentů soc. péče - např. sousedka pečuje o přestárlou babičku, nevedou společnou domácnost, nejedná se o osobu blízkou. Pokud by sousedka pobírala dávky hmotné nouze, jedná se o příjem.

Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů (in Sociální zabezpečení, 2015) upravuje započitatelné příjmy. § 7 uvedeného zákona uvádí všechny započitatelné příjmy a zároveň výjimky, mezi něž patří rovněž příspěvek na péči (odst. 2 písm. h, bodu 7), citováno ze zákona: "s výjimkou příjmu plynoucího z důvodu péče o osobu blízkou nebo jinou osobu, která má nárok na příspěvek na péči podle zákona o sociálních službách, je-li tato péče vykonávána osobou patřící do okruhu společně posuzovaných osob". Dále pak odst. 5 téhož §, který zmiňuje, že za příjem se nepovažuje příspěvek na péči.

5.2 Posuzování stupně závislosti u dětí pro účely příspěvku na péči

Samotné posuzování zvládnutí základních životních potřeb pro stanovení stupně závislosti je diskutovanou a problematickou záležitostí. Odbor posudkové služby Ministerstva práce a sociálních věcí vydal v r. 2014 Metodický pokyn ředitele odboru posudkové služby pro posudkové komise MPSV, jehož předmětem je mimo jiné problematika posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči. Čl. 7. tohoto ministerského materiálu je věnovaný specifickému přístupu k posuzování stupně závislosti osob do 18 let věku.

Při stanovení stupně závislosti u osoby do 18 let věku se nepřihlíží k potřebě péče, která vyplývá z věku osoby a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje. To znamená, že neschopnost zvládnout některou aktivitu v určité základní životní potřebě z důvodu nízkého věku a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje se nepovažuje za neschopnost zvládat základní životní potřeby. To však neplatí, pokud osoba z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu při zvládnutí základních životních potřeb nebo některé z aktivit, vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

U mimořádné péče se jedná o péči poskytovanou navíc (tj. nad rámec běžně poskytované péče) dítěti či mladistvému, která je mu poskytována rodičem či jinou osobou z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu. Např. se jedná o situace, kdy osoba pečující o dítě musí vzhledem k jeho zdravotnímu stavu často během dne nebo i v noci dítě ošetřovat, každodenně provádět rehabilitaci v domácím prostředí, každodenně dohlížet nad dodržováním stravování, každodenně realizovat léčebná opatření a poskytovat mimořádnou péči ve vztahu k realizaci některé z hodnocených základních životních potřeb, např. krmit dítě, oblékat či umývat, ač vzhledem k věku by to mělo zvládat. Při hodnocení potřeby mimořádné péče se porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. Touto péčí se rozumí péče, která podstatně přesahuje péči poskytovanou osobě téhož věku svým rozsahem, intenzitou nebo náročností. Podstatností se rozumí zvýšení rozsahu, intenzity nebo náročnosti péče o cca více než jednu třetinu oproti péči věnované dítěti bez zdravotního postižení. Jde tedy o takový typ péče, která se v daném věku dítěti bez zdravotního postižení neposkytuje vůbec.

V případě dětí věnuje metodický pokyn pozornost oblasti osobních aktivit. Pokud dítě se zdravotním postižením při zapojení do místních volnočasových aktivit, povinné školní docházky, přípravy na pracovní uplatnění nebo při svém zaměstnání potřebuje přítomnost

a pomoc osobního asistenta, tj. bez jeho asistence by se do volnočasových, vzdělávacích nebo pracovních aktivit nemohlo vůbec zapojit, pak tuto základní životní potřebu nezvládá. Dále se za neschopnost zvládat osobní aktivity považuje stav, kdy podle posudku ošetřujícího lékaře není dítě zdravotně způsobilé navštěvovat předškolní kolektivní zařízení, nebo má-li dítě ve věku školní docházky povolenou individuální výuku v domácím prostředí ze zdravotních důvodů, kdy mu musí být zajištěn nepřetržitý dohled ze zdravotních důvodů, nebo situace, kdy jsou aktivity dítěte ze zdravotních důvodů podstatným způsobem redukovány. Za neschopnost osobních aktivit u dětí předškolního věku se považuje i omezení vyplývající z nutnosti dodržování dietního stravování nebo potřeba provedení ošetření. Musí však jít o takový dietní režim nebo způsob ošetření, které svojí náročností limitují zapojení se do aktivit, včetně obvyklých her v dětském kolektivu či do návštěvy předškolního zařízení, a vyžadují každodenní mimořádnou péči.

5.3 Legislativní úprava obdobné dávky pro děti se zdravotním znevýhodněním v zahraničí

Velká Británie

Lokální autority zajišťují pro rodiny s dětmi pomoc a podporu, která spočívá zejména v respitní péči, péči v domácím prostředí, zajištění pomůcek a technických úprav v domácnosti, řešení náplně volného času dětí. Možnost vzdělávání pak neřeší přímo škola, ale „social services team“ příslušného lokálního úřadu. Sociální pracovník reflektuje a pracuje se všemi potřebami členů domácnosti a zároveň řeší všechny aspekty života dítěte: zdraví, sociální péči i vzdělávání. Na základě posouzení celkové situace rodiny připravuje plán a doporučení. Velmi významnou služkou podpory tvoří svépomocné skupiny rodin s dětmi se zdravotním postižením. Sociální pracovník zároveň řeší finanční otázky.

Ve Velké Británii je systém sociální pomoci osobám se zdravotním postižením tvořen širokou škálou různých dávek, jež nikdy nejsou závislé na systému národního pojištění. Určitou obdobou příspěvku na péči jsou dva příspěvky Disability Living Allowance (příspěvek na náklady vzniklé v důsledku handicapu) a Attendance Allowance (příspěvek na pečovatelskou službu). Disability Living Allowance (DLA) je určen na vzniklé náklady dětí do 16 let, jež mají problémy, obtíže s mobilitou, nebo potřebou péče o svou osobu v porovnání s dětmi stejného věku, jež nemají žádný zdravotní problém. Zdravotní obtíže musí trvat po dobu nejméně 3 měsíce a existovat předpoklad, že se bude jednat o nemoc v trvání nejméně dalších 6 měsíců. V případě, že se jedná o uznanou nevyлéčitelnou nemoc, není nutné trvání 3 měsíců.

DLA může být přiznán na základě vstupní lékařské prohlídky, tyto prohlídky následují v pravidelných intervalech. Příspěvek je vázán na dvě části zvané „komponenty“ – komponent zaměřený na péči o sebe (zda dítě potřebuje pomoc při péči o vlastní osobu a v jakém rozsahu) a komponent zaměřený na mobilitu – zda dítě potřebuje pomoc vzhledem k věku při chůzi, nebo zda je imobilní. Žadatel může získat jeden z komponentů, anebo oba zároveň. Vždy zaleží na jeho aktuálním stavu v posuzovaných oblastech. Z toho také vyplývá výše příspěvku, která se liší podle uvedených komponentů a zároveň podle stupně potřebné péče s ohledem na míru zdravotního postižení jedince. Pokud vznikne nárok na oba komponenty, příspěvky se sčítají. Částka sociální dávky se pohybuje od £ 21.80 do £ 139.75 za týden, vzhledem k rozsahu péče, jež dotyčné dítě potřebuje. Je vyplácena zpravidla jednou za 4 týdny.

Strukturu možných částek příspěvku zobrazuje následující tabulka:

Care component	Weekly rate	Mobility component	Weekly rate
Lowest	21,80	Lower	21,80
Middle	55,10	-	-
Highest	82,30	Higher	57,45

Zdroj: <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children/rates>

V 16 letech věku dítěte je nahrazena dávka Disability Living Allowance novou dávkou Personal Independence Payment (PIP). Příspěvek je posuzován jiným způsobem, a jeho výše je stejná. Sociální dávka Attendance Allowance je poskytována pouze osobám nad 65 let, je určena přímo na úhradu pečovatelské služby.

Výše zmíněné sociální dávky jsou určeny přímo dítěti, jež má zdravotní znevýhodnění. Další sociální dávkou, kterou může obdržet pečující rodina, resp. pečující osoba, je Carer's Allowance ve výši £ 62.10. Základní podmínkou je, že dotyčný pečuje v rozsahu nejméně 35 hodin za týden (příspěvek není určen pouze pro příbuzné), nepracuje na plný pracovní úvazek, nevydělává více než £ 110 a je ve věku 16 a více let. Dále dítě či dospělý, o kterého je pečováno, musí být příjemcem některé z dávek pro zdravotně postižené ze systému sociální

ochrany ve Velké Británii. U péče o dítě je to Disability Living Allowance ve středním nebo nejvyšším stupni péče.

Další dávky jsou vázány na příjem, úspory, jiné dávky či vysokoškolské studium.

Německo

Německá sociální politika je zaměřena na velkou míru integrace osob i dětí do společenského, vzdělávacího a ekonomického systému. Cílem je maximálně zabránit sociálnímu vyloučení. K tomu slouží řada výhod a daňových úlev.

Základní dávkou je tzv. Pflegegeld vycházející ze systému zdravotního pojištění a vázaný na domácí péči. Finančním příspěvkem jsou hrazeny náklady spojené s nezbytnou péčí o osobu se zdravotním postižením. Výše příspěvku se liší stupňovitě v kvalifikovaném posouzení nutného rozsahu denní péče o osobu a domácnost v minutách. Pojišťovna vyšle k žadateli svého lékaře a ten rozhodne, zda a v jaké výši je příspěvek na péči přiznán. Výše příspěvku je stanovena podle počtu minut či hodin, které pečující musí věnovat osobě, o kterou pečuje.

Počet minut péče	Výše dávky
Nejméně 90 minut	€ 244
Nejméně 180 minut	€ 458
Nejméně 300 minut	€ 728

Zdroj: http://www.betanet.de/betanetprint/soziales_recht/Pflegegeld-Pflegeversicherung-305.html

Příspěvek se významně zvyšuje v případě demence a dále, není-li domácí péče zvládnutelná rodinnými příslušníky a je využíváno denních či nočních stacionářů.

Rodičům dětí se zdravotním postižením je určena i dávka, resp. daňová úleva, tzv. Kinderbetreuungskosten. Je určena rodičům, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením podle stávající úpravy až do věku 27 let, kteří zároveň pracují, nebo podnikají. Po dobu pracovní doby využívají speciální zařízení pro své dítě k hlídání, ale také k aktivizaci a rehabilitaci dítěte. Náklady na tyto služby si mohou odečíst pro daňové účely.

5.4 Údaje o příspěvku na péči v České republice

Nejprve vezměme v úvahu čísla, která hovoří o počtu lidí dlouhodobě zdravotně postižených v České republice. Český statistický úřad realizoval v r. 2013 dotazníkovou metodou Výběrové šetření zdravotně postižených osob. Dotazníky vyplňovaly přímo ošetřující praktičtí lékaři ze svých kartoték ke stavu 31. 12. 2012. Cílová skupina byla definována následujícími slovy (Výběrové šetření zdravotně postižených osob, s. 6):

„Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu a lze oprávněně předpokládat, že tento stav trvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.“

Z výsledků šetření vyplynula skutečnost, že z celkového počtu obyvatel ČR 10 516 125 k 31. 12. 2012 bylo celkem 1 077 673 osob se zdravotním postižením, tj. 10,2 %. Vyšší podíl byl zjištěn u žen (52,4 %), zatímco mužů činí 47,6%. Z pohledu podílu osob se zdravotním postižením (v členění podle pohlaví) na celkové populaci ČR podle pohlaví byl vyšší podíl zjištěn opět u žen (10,6 %), zatímco mužů činí 9,9 %. Nejvyšší počet osob se zdravotním postižením byl zjištěn v posledních dvou věkových kategoriích (60 – 74 let a 75 +).

Věková skupina	Počet zdravotně postižených osob v populaci *	Počet obyvatel k 31.12.2012 *	Podíl zdravotně postižených osob v populaci
Muži			
0 - 14	41 598	800 529	5,2
15 - 29	37 473	965 010	3,9
30 - 44	55 504	1 283 105	4,3
45 - 59	103 979	1 041 525	10,0
60 - 74	175 793	823 719	21,3
75 +	98 414	250 461	39,3
Celkem	512 761	5 164 349	9,9
Ženy			
0 - 14	22 710	759 767	3,0

15 - 29	27 670	916 834	3,0
30 - 44	54 443	1 212 625	4,5
45 - 59	102 912	1 033 965	10,0
60 - 74	157 418	970 899	16,2
75 +	199 760	457 686	43,6
Celkem	564 912	5 351 776	10,6
Celkem			
0 - 14	64 307	1 560 296	4,1
15 - 29	65 143	1 881 844	3,5
30 - 44	109 947	2 495 730	4,4
45 - 59	206 891	2 075 490	10,0
60 - 74	333 211	1 794 618	18,6
75 +	298 174	708 147	42,1
Celkem	1 077 673	10 516 125	10,2

Zdroj: Výběrové šetření zdravotně postižených osob, Český statistický úřad, 2013

Co se týče vzdělání, nejsilnější zastoupení mají tři stupně (základní, střední bez maturity a střední s maturitou), které ve svém souhrnu činí 74,2 % z celku (v tom pak je nejvyšší podíl základního vzdělání – 28,0 %). Na straně druhé oba póly intervalu šesti základních stupňů vzdělání se vyznačují podstatně nižšími podíly (bez vzdělání – 5,7 % a vyšší odborné a vysokoškolské souhrnně – 8,3 %). Vezmeme-li ještě v úvahu souhrnný podíl tří nejnižších stupňů (bez vzdělání, základní a střední bez maturity), zjistíme, že téměř 60 % osob se zdravotním postižením se pohybuje na této vzdělanostní úrovni. Nejčastěji se vyskytující ekonomickou aktivitou (resp. neaktivitou) je pozice nepracující důchodce/důchodkyně, jejíž podíl na celku činí 69 %. S již značným odstupem jsou na druhém a třetím místě aktivity zaměstnaný/á, OSVČ (9,0 %) resp. pracující důchodce/důchodkyně (8,6 %).

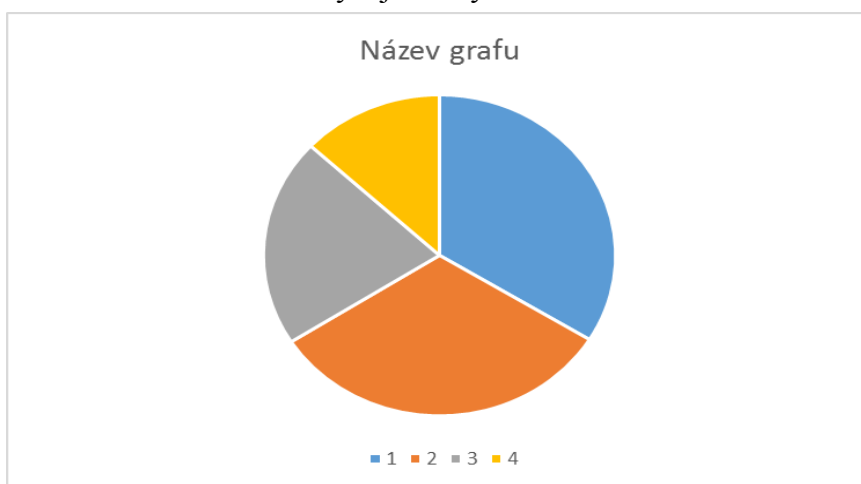
Nejčastěji se vyskytující příčinou zdravotního postižení je nemoc (podíl činí 64,7 %), s velkým odstupem následovanou vrozeným postižením (9,4 %) a stařeckou polymorbiditou – (přítomnost více nemocí najednou, poměrně častý jev ve stáří - pozn. autorky - 9,0 %).

V rámci šetření byla sledována potřeba pomoci jiné osoby s následujícími výsledky: pomoc je poskytována v nějaké konkrétní formě 76,5 % osob, bez zajištění péče je 9,0 % osob (v této souvislosti se jako vážný problém dle výsledků výzkum jeví téměř 18 000 osob s těžkým a velmi těžkým postižením, kteří jsou bez pomoci) a případů, kdy není o pomoci známo nic, je 14,3 %.

Nejvyšší zastoupení v péči má z výsledků výzkumu rodina (nejbližší příbuzní) – 73,4 %, následovaná se značným odstupem pečovatelskou službou (7,9 %) a poskytovateli zdravotní péče (7,6 %).

Vydeme-li ze skutečnosti, že výzkum ukázal na počet lidí se zdravotním postižením na 1 077 673 osob, tak 76,5 %, tak počet lidí, kteří potřebují pomoc je 824 420 osob. Podle současné platné legislativy a postupu přiznávání příspěvku na péči bylo podle dat Ministerstva práce a sociálních věcí k prosinci r. 2012 v České republice 315 424 (viz. dále Příloha č. 1 Přehled příjemců na péči dle věku a pohlaví za období 12/2007 – 6/2012), tedy pouze zhruba třetina respondentů (resp. 38,3 %), kteří uvádějí, že potřebují dopomoc druhého, má nárok na příslušnou dávku sociální ochrany. Pro doplnění - k prosinci 2014 pobíralo příspěvek na péči 331 255 lidí. Celkové roční výdaje činily Kč 20 402 mil.

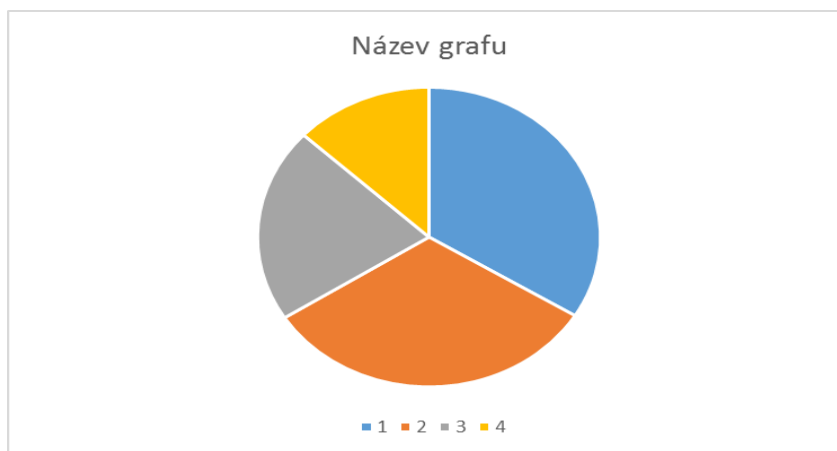
1. I. stupeň
2. II. stupeň
3. III. stupeň
4. IV. stupeň



Zdroj: *Struktura příjemců na péči v ČR k 12/2014 (Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů)*

K prosinci 2012 ve Středočeském kraji obdrželo celkem 31 936 osob příspěvek na péči. K prosinci 2014 pobíralo příspěvek 33 855 osob. Celkové roční výdaje činily Kč 1 993 mil v r. 2014.

1. I. stupeň
2. II. stupeň
3. III. stupeň
4. IV. stupeň



Zdroj: Struktura příjemců na péči ve Středočeském kraji k 12/2014 (Ministerstvo práce a sociálních věcí)

Lze konstatovat, že struktura příjemců dávky v kraji kopíruje situaci v celé České republice.

Konkrétně z cílové skupiny příjemců dětí ve věku do 18 let pobíralo ve Středočeském kraji k prosinci 2014 příspěvek na péči 3 066 dětí. 1 314 dětí dostávalo příspěvek na péči ve výši přiznaného I. stupně závislosti, 748 dětí ve výši II. stupně závislosti, 512 dětí II. stupeň a 492 dětí dávku odpovídající IV. stupni závislosti.

Dle dostupných statistických dat Ministerstva práce a sociálních věcí o 2 972 dětí bylo pečováno fyzickou osobou včetně formy fyzická osoba (tedy osoba blízká), v kombinaci s poskytovatelem sociální péče (96,9 %). O 64 dětí pečovali pouze registrovaní poskytovatelé sociálních služeb, u 30 dětí poskytoval péči neregistrovaný poskytovatel (asistent sociální péče) nebo nebyl způsob péče uveden. O děti bylo tedy v drtivé většině případů pečováno rodinnými příslušníky. Tyto údaje lze srovnat, s celkovými počty příjemců příspěvku na péči ve Středočeském kraji. Z prosincových dat 2014 vyplývá, že z počtu 33 855 osob příjemců na péči o 25 264 pečovala pouze fyzická osoba či v kombinaci fyzická osoba a poskytovatel sociální služby, o 7 414 pečoval pouze registrovaný poskytovatel sociální služby, o 1 177 pečoval neregistrovaný poskytovatel, nebo informace nebyla známá. Tedy 74,6 % osob využívalo péči osoby blízké. Z uvedených dat je zřejmé, že péče o děti byla převážně ve větším množství v režii osob blízkých (rodičů) než u řadové populace – o 22,3 %.

5.5 Dosavadní dostupná výzkumná zjištění o způsobu využití příspěvku na péči příjemcem

Z odborných diskusí a dosavadních zjištění (s využitím publikace Optimalizace sociálních služeb, 2012) lze vyvodit, že značná část příjemců využívá příspěvek na péči v rozporu s představami připravovatelů zákona a zákonodárců, tedy nikoli na "nákup" potřebných sociálních služeb, ale ke zvýšení svých příjmů, popř. k úhradě svých závazků nebo závazků jiných členů rodiny.

Problematicke se konkrétně věnuje studie „Pilotní výzkum způsobu zajištění péče o příjemce příspěvku na péči ve vybraných lokalitách“ realizovaný na základě zadání Ministerstva práce a sociálních věcí v r. 2011 agenturou MARKENT, s.r.o. a Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí. Výzkum probíhal v 6 lokalitách - Brno, Liberec, Litoměřice, Mladá Boleslav, Litomyšl a Valašské Meziříčí. Ve sledovaných městech převažoval model, kdy péči zastávali pouze pečující osoby v rozsahu 66 % - 70 %. Rozdíly však lze vysledovat v jednotlivých městech. Zatímco v Litoměřicích a v Litomyšli byla téměř polovina příspěvku na péči investována na úhradu profesionálních služeb, které zabezpečují registrovaní poskytovatelé, na druhé straně v Mladé Boleslavi činil tento podíl jen jednu třetinu příspěvku na péči. V rámci rodinné péče vykonávali rodinní příslušníci nejčastěji činnosti spojené s péčí o domácnost, s péčí o zdraví a s pomocí s oblékáním a obouváním. Nejčastějšími důvody pro nevyužívání profesionálních služeb byla dle studie jejich cenová nedostupnost, nedostatek informací o poskytovaných službách a o místě jejich poskytování. Z profesionální péče byli nejčastěji využívány zdravotní služby. Z analýzy využívání příspěvku na péči vyplývá, že ve všech šesti sledovaných lokalitách se příspěvek na péči využíval nejčastěji na úhradu léků. Léky z příspěvku na péči nakupuje 44 % až 68 % respondentů. Dalšími výdaji byly pohonné hmoty a úhrady cestovních nákladů (17 % - 42 %) a také nákupy věcí denní potřeby (2 % - 17 %). Pokud lidé závislí na péči využívali profesionální sociální služby, tak zejména z důvodu snahy o odlehčení péče rodinným příslušníkům, z důvodu potřeby odborné profesionální péče a odborných pečovatelských služeb, z důvodu omezených možností poskytování péče v rámci rodiny nebo z důvodu nevyhovujícího vlastního bydlení.

5.6 Polostrukturované rozhovory v rodinách příjemců na péči

5.6.1 Příprava polostrukturovaného rozhovoru

Pro získání návazných dat o příspěvku na péči v rodinách byl zvolen rozhovor. Jednotlivá témata rozhovoru se věnovala tématům jako struktura a složení rodiny, věku a druhu zdravotního postižení dítěte, a dále se primárně zaměřují na základní oblasti týkající se života dítěte, které byly analyzovány výše – vztahu k sociálnímu systému, školnímu, zdravotnímu a mimoškolním aktivitám. Autorka práce se dotazovala na pracovní zařazení primárně pečující osoby. Připravené otázky byly probrány s rodinou z okruhu přátel, která pečuje o dítě se zdravotním znevýhodněním a výzkumu se nezúčastnila. Jedna z otázek směřovala k vyjádření se dítěte ke své péči, tedy možnosti participace dítěte dle svých možností. Pohlaví dítěte nebylo pro výzkum relevantní, označení děvče/chlapec usnadňuje popis v jednotlivých kazuistikách (snaha vyhnout se pouze využívání pojmu dítě). Celý rozhovor byl naplánován na cca 30 minut. Rozhovory byly naplánované na období říjen/listopad 2016.

5.6.2 Výběr respondentů

Dotazování v rodinách na bolestivou problematiku se stal velmi citlivou záležitostí. Nešlo oddělit otázku dávky a pocitů obavy, nedůvěry, smutku na straně respondentů. Bylo důležité brát ohled na nedůvěru, být korektní. Výběr respondentů se stal rizikovou částí diplomové práce. Při zadání tématu byl výběr respondentů konzultován za přislíbené spolupráce ze strany pracovnice Úřadu práce České republiky – krajské pobočky v Příbrami v rámci jednoho z projektů úřadu práce. Příslušná pracovnice však na úřadu práce v období přípravy konání rozhovorů již nepracovala, autorka práce byla tedy odkázána pokusit se písemnou formou o spolupráci s příslušnými kontaktními pracovišti. Pod Krajskou pobočku v Příbrami je v současné chvíli zahrnuto 19 kontaktních pracovišť se svými detašovanými pracovišti. Agendě příspěvku na péči spolu s dalšími dávkami pro osoby se zdravotním postižením se věnují oddělení na pracovišti v Benešově, Berouně, Kladně, Kolíně, Kutné Hoře, Mělníce, Mladé Boleslavi, Nymburce, na Praze-východ a na Praze-západ. Vyhrazené pracovníky s kompetencí správy příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením v rámci oddělení nepojistných sociálních dávek Čáslav, Kralupy nad Vltavou, v Neratovici, Příbram, Rakovník a ve Slaném. Kontaktní pracoviště v Dobříši, Hořovicích a v Sedlčanech ve své organizační struktuře zahrnují všechny referenty přímo pod vedoucího vzhledem k celkovému malému počtu zaměstnanců. Autorka práce zaslala žádost o spolupráci na 10 kontaktních pracovišť, jež mají pro agendu příspěvku na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením

zřízena oddělení. Text e-mailu byl formulován jako žádost, na základě které úřad sám požádá vybranou rodinu o spolupráci. Autorka dostala dvě odpovědi od příslušných pracovníků, kteří odkazovali na ochranu osobních údajů a z tohoto důvodu odmítli rodinu oslovit. Jedno z pracovišť vysvětlilo, že se jedná o velmi citlivou oblast, se kterou nechtějí rodinné příslušníky obtěžovat. Autorka dostala kontakt na tři rodiny, které byly ochotné poskytnout rozhovor. Se stejným požadavkem byla oslovena zbývající pracoviště úřadu práce, na základě kterých dvě rodiny souhlasily s rozhovorem pro diplomovou práci. Úsilí o kontakt bylo velice náročné u dvou rodin - maminky měnily termíny setkání a rozhovory se nakonec nekonalý. Proto došlo přes známé kontakty ke zjištění dalších deseti potencionálních respondentů, kteří byli ochotni účastnit se výzkumu. Z těchto byla vybrána 1. a 6. rodina. Ostatním rodinám bylo poděkováno za vstřícný přístup. Záměrně se autorka práce neobracela při výběru respondentů na poskytovatele sociálních služeb, speciálně pedagogická centra či jiné organizace, aby nedošlo k předjímání využití určitého druhu služby, programu školy (běžné, či speciální). Identifikace dle regionu se obávaly dvě z dotazovaných rodiny, tudíž jednotlivé kazuistiky nejsou přiřazeny k okresům, aby byla maximálně snížena možnost identifikace.

5.6.3 Kazuistiky

Kazuistika A

Respondentkou je čtyřicetiletá vysokoškolsky vzdělaná matka dítěte ve věku 11 let se zdravotním znevýhodněním. Dítě s přiznaným IV. stupněm závislosti trpí ojedinělou genetickou vadou. Dalším členem rodiny, resp. domácnost je otec. Matka pracuje jako vědecká pracovnice na 0,6 úvazku. Na péči o dítě se podílejí dále otec a babička, tak jak je běžné i u zdravých dětí v tomto věku. Dcera navštěvuje speciální školu mimo místo bydliště a v odpoledních hodinách rodina využívá registrovanou ambulantní sociální službu – denní stacionář pro odpolední pobyt a pobyt v době prázdnin. Stejně jako jiné rodiny využívají družinu. Funguje dobrá lidská spolupráce mezi zaměstnanci školy a zaměstnanci stacionáře. Úhrada služeb se pohybuje v rozmezí 4 – 5 tis. za měsíc včetně fakultativních služeb (zejména kroužky). Do 7 let byly rodiny klienty rané péče, což ulehčilo velice rodině prožívání nesnadného období a začátků. Z této služby má rodina i velmi dobrý přehled o dostupných sociálních službách. Rodiče několikrát do roka využívají večerní hlídání.

„Třikrát do roka platím večerní hlídání dítěte. Nejedná se o registrovaného pracovníka. Obvykle prosím někoho z bývalých či současných zaměstnanců stacionáře. Ale platím to na ruku, tak, jak se může sousedská pomoc platit. Sociální službu oficiálně nechci, protože ti moji dceru neznají, vysvětlovala bych jim, jak hlídat, déle, než by potom hlídali. To se vyplatí jen, je-li pomoc pravidelná. Využívám zoufalých platů ve stacionáři, a tedy toho, že tamní zaměstnanci si rádi přivydělají.“

Ve volném času navštěvuje dcera plavání pro děti se zdravotním postižením, jež se nenachází v místě bydliště. Do jiného kroužku nechodí. Rodina plavání hradí z vlastního rozpočtu, neboť si uvědomuje, že na tyto účely nesmí vynakládat příspěvek na péči. Příspěvek na péči kompenzuje částečný výdělek matky, jde tedy do společného rodinného rozpočtu, ze kterého jsou hrazeny výdaje pro dceru. Dcera více méně nemůže rozhodovat o své péči, spíš si plácem něco vynutí či dlouhodobým kroucením hlavy odmítá stravu. Ve vztahu k poplatkům za léky doplácí rodina cca 450 Kč za 2 měsíce, ale část dceři pojišťovna na konci roku vrací. Matka nerozumí, proč částku vrací dceři, když doplácí dospělý rodič. Neví, kdo a z čeho bude hradit léky po 18 letech věku dítěte. Nyní příspěvek na péči pro úhradu léků nevyužívá, ale je to stejné jako s úhradou za kroužky. Matka si uvědomuje, že takový doplatek na léky, jaký pobírá dcera, má kdekdo, i zdravý. Respondentka upozorňuje, že toto není moc rozšířený názor mezi maminkami postižených dětí, kteří sebelítostně někdy nevidí své okolí. Zvýšené náklady na výživu a stravu rodina nepocítuje, protože zdravotní stav dítěte nevyžaduje speciální stravování. Na druhou stranu má rodina někdy extrémní doplatky na kompenzační pomůcky. Matka ale upozorňuje, že zdravé děti mají náklady na lyže, kola, atd. Částečně hradí náklady pojišťovna a někdy nakupuje rodina z druhé ruky. Matka je přesvědčená, že někdy jsou doporučované pomůcky drahé a zbytečné a přemíra pomůcek nemá žádný vliv na zdravotní stav dětí. Náklady na pomůcky hradí rodina ze svého rozpočtu. Z dalších služeb pro rodinu využívají rodiče zejména možnosti nákupů přes e-tesco. Rodina by uvítala především nabídku svozů dětí do školy a do stacionáře v době prázdnin. Dále by preferovala letní tábor - dva tři týdenní respitní pobyty organizované stacionářem. Něco takového jako škola v přírodě, s lidmi, které dceru znají. Vnímá jako podstatné, že by to organizovala organizace, kde děti dobře znají. Domnívá se, že i raná péče pro starší klienty by byla vhodná. Nemůže najít kontakt na případnou svépomocnou skupinu ve svém okolí. Rodině dále chybí nabídka svozu do školy, ráda by za tuto službu hradila. V případě, že by se příspěvek na péči zdvojnásobil, matka se domnívá, že by se okamžitě zdvojnásobila úhrada za stacionář. Zároveň by se i rodině navýšil rozpočet, nebylo by nutné tolik hlídat výdaje. Z jiných sociálních dávek dostává rodina příspěvek na mobilitu.

Kazuistika B

Respondentkou byla dvačtyřicetiletá matka desetiletého chlapce s Duchennovou svalovou dystrofií. Matka je v současné době na rodičovské dovolené s možností čtvrtúvazku práce z domova, má vyšší odborné vzdělání. Dítěti je přiznán III. stupeň příspěvku na péči od ledna r. 2012. Ve společné domácnosti žijí 2 dospělí a 2 děti. Matka je rozvedená, péči o dítě sdílí se svým partnerem i biologickým otcem dítěte. Rodina nevyužívá žádnou sociální službu ani asistenta sociální péče, převážně proto, že je matka v současné chvíli doma. S předchozím využívání sociálních služeb (osobní asistent) nebyli příliš spokojeni. Syn navštěvuje běžnou základní školu v místě bydliště, má k dispozici asistenta pedagoga, který je hrazen z prostředků školy. Chlapec nenavštěvuje žádné kroužky, ale je pravidelně dopravován na hippoterapii. S hippoterapií a nákupem kompenzačních pomůcek vznikají rodině velmi vysoké náklady. Jiné služby rodina nevyužívá a ani zatím neplánuje využívání. Z jiných sociálních dávek dostává rodina příspěvek na mobilitu.

Kazuistika C

Rozhovor poskytla maminka dvanáctiletého děvčete s Rettovým syndromem doprovázeným epileptickými záchvaty a zrakovou vadou. Společnou domácnost dále tvoří otec a mladší desetiletý zdravý bratr. Maminka má vysokoškolské vzdělání, pracuje již 18 let v soukromé firmě, kde v současné chvíli využívá nabídku částečného pracovního úvazku. Na dceru je přiznán IV. stupeň závislosti po dobu osmi let.

„V péči o dceru mi velmi pomáhají z rodiny nejvíc babička a prababička, v odpoledních hodinách – zhruba v rozsahu 8 hodin denně. Je takové jejich sluníčko. Obě se zároveň věnují i mladšímu synovi, situace je obdobná jako v jiných běžných rodinách.“

Manžel se vzhledem k pracovnímu vytížení zapojuje do péče i ostatních prací v domácnosti minimálně, podle maminky obdobně jako v jiných našich tradičních rodinách. Rodina využívá pomoc asistenta sociální péče v odpoledních hodinách nepravidelně, v rozsahu 30 hodin měsíčně, převážně při doprovodu do vzdálené školy, v dopoledních hodinách, když není dcera ve škole, a v odpoledních hodinách. V jeho případě hradí Kč 3 000,- měsíčně, jedná se o studenta blízkého rodině. O všech dostupných sociálních službách v okolí mají velmi dobrý přehled, ale nevyužívají je, nevidí potřebnost pro svou situaci. Dcera navštěvuje speciální školu, která není v místě bydliště. Ve třídě jsou na malý kolektiv šesti dětí dvě vyučující, je zde moc spokojená. Navštěvuje ji 4x týdně. Rodině v souvislosti se školou nevznikají žádné zvýšené náklady. Naopak doporučená speciální dieta a kompenzační

pomůcky představují pro rodinu větší finanční zátěž oproti zdravému dítěti. Dcera navštěvuje 1x týdně aquahealing mimo místě bydliště (maminka upřesňuje – jedná se o práci těla ve vodě, jež usiluje o fyzické i duševní uvolnění, využívá jemné masážní techniky, protahování končetin, práci s dechem).

„Za rehabilitaci aquahealing platíme z příspěvku na péči, ač vím, že se nejedná o sociální službu. Dcera si ale pobyt ve vodě užívá, prospívá jí, uklidňuje. Hradíme měsíčně Kč 7 200,-. Přispívá nám i Dobrý anděl. Na kompenzační pomůcky a speciální stravu již příspěvek nezbyvá. Pokud by se příspěvek zdvojnásobil, sloužil by k úhradě diety a kompenzačních pomůcek. Možná bychom i více využívali aquahealing. Nic víc skutečně nepotřebujeme.“

Kazuistika D

Respondentkou byla dvaapadesátiletá maminka patnáctiletého chlapce žijící v domácnosti se svým druhým manželem a pětiletou dcerou. Středoškolsky vzdělaná matka pracuje na půl úvazku v místní samoobsluze a současně působí jako osoba samostatně výdělečně činná. Synovi s mentální retardací byl zároveň diagnostikován autismus. Úřad přiznal IV. stupeň závislosti pro příspěvek na péči před sedmi lety. Podle konkrétní potřeby se na péči o syna podílí manžel respondentky, příležitostně i další příbuzní. Pravidelně registrovanou sociální službu rodina nevyužívá. Zatím syna svěřila dvakrát na víkendový pobyt od neziskové organizace, nebyla však příliš spokojená, nabídka organizace není příliš častá. Matka považuje za důležité, že může skloubit svůj kratší pracovní úvazek a podnikání z domácnosti s péčí o syna. Nepotřebuje proto, ani nechce využívat jiné sociální služby, i když je o některých v okolí informována. Hledá spíše operativnější službu pro příležitostně pohlídání, třeba i narychlo, bez objednání, taková však jako skutečně registrovaná sociální služby dostupná není žádná. Z tohoto důvodu oslovuje zejména příbuzné. Chlapec navštěvuje speciální školu, která není v místě bydliště. Ve třídě je zároveň přítomen asistent pedagoga, který je určen pro všechny děti, nejen pro syna dotazované rodiny. V odpoledních hodinách navštěvuje syn pohybové aktivity v rámci družiny, rodina finančně na družinu a kroužek přispívá částkou cca Kč 1 000,- za měsíc.

„Zvýšené náklady nám vznikají zejména s doplatky za léky, ty hradíme z příspěvku na péči.“

K péči o svou osobu se syn nevyjadřuje, protože mu to neumožňuje jeho zdravotní stav. V případě zvýšení příspěvku na péči by prostředky tak jako dosud kompenzovaly část výdělku, který matka ztrácí kratším pracovním poměrem. Z dalších sociálních dávek dostává syn příspěvek na mobilitu.

„Podle mého názoru je kvůli trvale snížené možnosti plného pracovního úvazku osoby, která o dítě převážně pečuje, ještě výraznější rozdíl v situaci úplné a neúplné rodiny, než u rodin se zdravými dětmi, přičemž příspěvek na péči tento handicap vyrovnává pouze částečně.“

Kazuistika E

Rozhovor poskytla maminka patnáctileté dcery s mentálním postižením. Domácnost tvoří rodiče a dcera. Starší dcera žije samostatně v chráněném bydlení. Dvaapadesátiletá matka se základním vzděláním je v domácnosti, otec v invalidním důchodu. Dceři je přiznán III. stupeň příspěvku na péči pod dobu pěti let. V péči o dceru se střídají s manželem, nikdo další s péčí a výchovou nepomáhá, dle matky není ani nutné. Manželé nevyužívají pro svou dceru žádnou sociální službu. V létě jezdí dcera s neziskovou organizací na tábory s organizací, která poskytuje sociální služby. Pobyt je každým rokem dražší, organizace má problémy se sháněním dotací. Dcera navštěvuje speciální školu, kam ji matka každý den dováží autem.

„Zkoušela jsem normální školu, ale cítila jsem, že by to problém. Dnes je již snad jiná doba. Musela jsem proto zůstat doma, abych mohla denně taxikářit. Ale slyšela jste, že když nastoupí postižené dítě do normální školy, tak příspěvek na péči odeberou? Dítě chodící do běžné školy je vlastně zdravé.“

Maminka je dobře o sociálních službách v okolí informovaná, ale nenašla žádnou, kterou by pravidelně chtěli využívat. S dcerou často hovoří o tom, co by ráda ve volném čase dělala. Matka složitě hledá nápady na trávení volného času dospívající dcery. Cítí velký vděk a uznání, že dceru přijali do odpoledního kroužku domu dětí a mládeže a na odpolední kroužek místního rodinného centra. V rodinném centru využívají i nabídku svépomocných skupin pro rodiče a různé zajímavé přednášky a tematická setkání. Dceru znají místní od malička, matka cítí, že přijetím do kroužku náročné dcery rodinu takto podpoří. Matka platí kurzovné ve výši Kč 500,- a Kč 600,- za pololetí. Žádné zvýšené náklady se zdravotním postižením dcery rodina nepocítuje. Organizace, do kterých dcera dochází na kroužky, samy shánějí dobrovolníky, kteří na kroužcích pomáhají s její dcerou. Z dalších sociálních dávek dostává rodina příspěvek na mobilitu, invalidní důchod otce a příspěvek na bydlení.

5.7 Závěry z rozhovorů

Téma zdravotního znevýhodnění vlastního dítěte je pro rodiny velmi obtížné a náročné, což se projevilo i v průběhu rozhovoru. Autorka usilovala o velmi empatický přístup, maminky byly ubezpečeny o anonymitě, možnosti na jednotlivé otázky neodpovídat, rozhovor kdykoliv

ukončit. Rozhovory byly vedeny ve velmi neosobním, u jedné maminky až v nepříjemném duchu. Autorka diplomové práce pocítovala ze strany rodičů odstup, s rozhovorem pravděpodobně souhlasily na požádání úřadu práce jako úředního orgánu, zároveň tazatelka vycítila náročné spojování tématu zdravotního postižení a financí, resp. i financí rodiny.

5.7.1 Sumarizace struktury způsobu zajištění péče z realizovaných rozhovorů

- Ve vztahu k opečovávaným dětem ve sledovaných rodinách byly ve všech případech primární pečující osobou matky, které využívaly možnosti sladění péče o závislé dítě s kratšími pracovními úvazky, s podnikáním z domova či se úplně vzdaly profesní kariéry (Rodina E).
- V rámci rodinné péče byli uváděni otcové, babička a prababička, kteří se i v rodinách se zdravými dětmi podílí na výchově či hlídání dětí. Je zde znatelná rodinná solidarita. Rodina A využívala nepravidelné neformální hlídání, na které finančně přispívá.
- V Rodině C využívali nepravidelně služby asistenta sociální péče, který byl blízkým známým v rodině.
- Profesionální péči registrovaného poskytovatele sociálních služeb využívala pravidelně pouze Rodina A. Jednalo se o denní stacionář jako odpolední služby pro dítě. Naopak synovi z Rodiny D byl umožněn obdobný pobyt ve školní družině v rámci školského zařízení. Příležitostně se děti zapojily do víkendových a letních pobytů.
- Z jiných profesionálních služeb navštěvovaly rodiny soukromé rehabilitační služby, služby domu dětí a mládeže a rodinného centra.
- Čtyři děti ze sledovaných rodiny navštěvovaly speciální školy, chlapec z Rodiny B navštěvoval běžnou základní školu za podpory pedagogického asistenta.
- Všechny rodiny byly přesvědčeny, že jsou dobře informovány o nabídce sociálních služeb, nenašly však vhodné služby, jež by nějakým způsobem obohatily péči o jejich dítě. Žádná z rodin nepředpokládala za současné nabídky služeb přenesení části péče na profesionální poskytovatele. Rodina A by preferovala možnost respitní péče a svozy a rozvozy dětí do školního zařízení.

5.7.2 Sumarizace struktury využívání příspěvku na péči z realizovaných rozhovorů

- Sledované rodiny uvedly, že ve dvou případech přiznal úřad práce III. stupeň závislosti (měsíční částka ve výši Kč 9 900,-) a třech případech IV. stupeň závislosti (měsíční částka ve výši Kč 13 200,-). Ve všech rodinách příspěvek na péči svým způsobem kompenzoval částečně či úplně příjem matky jako primárně pečující osoby, která nemůže pracovat na plný pracovní úvazek. V Rodině E kompenzoval celkově příjem ze zaměstnání, i když byl dceři přiznán III. stupeň.
- Rodina C pak využívala část tohoto příjmu na úhradu služeb asistenta sociální péče.
- Pouze Rodina A nakupovala pravidelně za příspěvek na péči registrovanou sociální službu (denní stacionář). Hradila měsíčně 4 – 5 tisíc za odpolední pobyt ve stacionáři včetně fakultativního kroužku. Obdobnou službu, avšak jako školní družinu, jež speciální škola pro své děti nabízí, využívala pro svého syna Rodina D. Příspěvek na úhradu družiny včetně zájmového kroužku se v této rodině pohyboval ve výši 1 tisíce.
- Rodiny využívaly příspěvek na péči pro úhradu soukromých rehabilitačních služeb a léků.

5.7.3 Faktory ovlivňující způsob zajištění péče v rodinách s dětmi a využívání příspěvku na péči

- Hlavním pečovatelem o dítě ve sledovaných rodinách byly matky, které usilovaly o skloubení své rodičovsko-pečovatské a pracovní role. Rodiny nutně nepotřebovaly využívat sociální služby.
- Matky preferovaly svěření dítěte osobám, jež dítě znají, tedy rodinným příslušníkům či blízkým osobám z okolí. Z rozhovorů byly znát zvýšené obavy z péče cizí osobou, zvláště pokud by se mělo jednat o nahodilé či příležitostné hlídání.
- Rodina D měla špatnou zkušenost s víkendovými pobyty syna, pravděpodobně již nebude vyhledávat obdobnou službu.
- Rodiny vyhledávaly a využívaly pro své děti především speciální rehabilitační služby z důvodu udržení či zlepšení zdravotního stavu nebo kroužky v odpolední družině speciální školy, domě dětí a mládeže nebo rodinného centra. V okolí

nenalezly rodiny žádné sociální služby, které by byly prospěšné či atraktivní pro dítě.

- Pouze Rodina E určitým způsobem dle možností zahrnovala svoji dceru do spouřozhodování o využití volného času a možnostech zapojení se.

5.8 Výsledná zjištění o příspěvku na péči v rodinách s dítětem se zdravotním znevýhodněním

Pro zjišťování situace ve využívání příspěvku na péči v rodinách s dětmi ve Středočeském kraji byla využita statistická data Ministerstva práce a sociálních věcí. K 31. 12. 2014 pobíralo příspěvek na péči 3 066 dětí. 1 314 dětí dostávalo příspěvek na péči ve výši přiznaného I. stupně závislosti, 748 dětí ve výši II. stupně závislosti, 512 dětí III. stupeň a 492 dětí dávku odpovídající IV. stupni závislosti. O 2 972 dětí bylo pečováno fyzickou osobou včetně formy fyzická osoba (tedy osoba blízká) v kombinaci s poskytovatelem sociální péče. Celkem 96,9 % dětí se zdravotním znevýhodněním bylo tedy opečováno fyzickou osobou (dle předpokladu rodičem či náhradním rodičem).

Z rozhovorů s příslušníky z pěti rodin vyplývá skutečnost, že primárně pečujícími osobami jsou matky nezletilých dětí se zdravotním znevýhodněním. Jako velmi pozitivní lze hodnotit fakt, že ženy mají možnost využívat kratších pracovních úvazků u svých zaměstnavatelů, což není stále v naší republice běžnou záležitostí. Realitou je, že respondentky s vysokoškolským či středoškolským vzděláním usilovaly o zachování i možnosti profesního uplatnění, matka se základním vzděláním zůstala v domácnosti a věnuje se pouze péči (ač dítě v dopoledních hodinách dochází do školy). Příspěvek na péči v rodinách kompenzuje část příjmu pečujících matek, případně ho plně nahrazuje. Některým rodinám v souvislosti se zdravotním stavem dítěte (velmi specifické rozdíly) vznikají výšené náklady na rehabilitaci, kompenzační pomůcky či výživu. Rodiny v některých případech uvádí, že hradí z příspěvku na péči tyto výdaje, ale jedná se vlastně o výdaje rodin z příjmu nahrazujícího část ušlé mzdy či platu. Teoreticky lze vyvodit, že pokud dle dostupných statistických údajů byl medián hrubé měsíční mzdy ženy ve Středočeském kraji k 31. 12. 2014 ve výši Kč 21 179,- (Český statistický úřad – Životní podmínky středočeských domácností 2015), bude se její čistý příjem z výdělečné činnosti při pracovním poměru na půl úvazku pohybovat ve výši cca Kč 8 300,- měsíčně. V tomto případě se příspěvek přiznaný ve III. nebo IV. stupni na péči jako dorovnání příjmu rodině „vyplatí“. Může se vyplatit i jako náhrada příjmu při plném pracovním poměru ženy se základním vzděláním, protože se výše příspěvku pohybuje na

nebo nad úroveň minimální mzdy (čistý příjem). Samozřejmě lze takto uvažovat pouze obecně, rozdíly budou vznikat dle dosaženého vzdělání, profese, segmentu trhu práce atd.

Pokud rodiny využívají v péči o své dítě v době navazující na školní docházku nebo mimo školní docházku rodinné příslušníky či jiné neformální pečovatele, nemůžeme říci, že příspěvek na péči slouží ke spolufinancování sociálních služeb.

Závěry a doporučení

Příspěvek na péči definovaný zákonem o sociálních službách má svoji významnou funkci v ochraně osob, které se při svých činnostech a uspokojování vlastních potřeb, neobejdou bez pomoci druhého. Specifickou skupinou příjemců příspěvku na péči jsou děti se zdravotním znevýhodněním. Jejich rodin se netýká pouze oblast sociální, ale rodičovská výchova, vztahy v rodině, vzdělávání, zdravotní péče, trávení volného času, zároveň potřeby rodičů např. v možnostech pracovního uplatnění, sladování péče a profesionální dráhy, vlastních priorit.

Magisterská práce se zaměřila na legislativní opatření o příspěvku na péči, na vztah příspěvku na péči k dalším právním předpisům, na popis obdobných dávek v zahraničí, na statistická data o příspěvku na péči a na pohled ve využívání příspěvku na péči v rodinách s dětmi se zdravotním znevýhodněním ve věku 10 – 15 let ve Středočeském kraji.

Cílem zavedení příspěvku na péči jako nové sociální dávky bylo zejména zabezpečení svobodné volby způsobu zajištění péče, přechod od pasivního k aktivnímu klientovi, sjednocení podmínky pro získání veřejných prostředků všemi subjekty poskytujícími péči za podmínek jejich registrace a zvýšení spoluúčasti klienta při řešení jeho sociální situace. Úvahy byly vedeny převážně tím směrem, že si klient bude moci mezi sociálními službami vybírat a nakupovat je dle svých představ a potřeb. Jak však již některé předchozí výzkumy ukázaly, přibližně 70 % hodnoty vyplacených příspěvků na péči zůstává v rodinách příjemců. V diplomové práci zaměřené na rodiny s dětmi výše uvedené věkové kategorie ve Středočeském kraji je dle statistických ukazatelů číslo ještě markantnější – 96,7 % prostředků příspěvku na péči zůstává v rodině, nebo rodina kombinuje příspěvek na péči v menším rozsahu se sociální službou. V dotazovaných pěti rodinách kompenzuje příspěvek na péči částečně či úplně výdělek matky jako primárně pečující osoby. Příspěvek na péči vstupuje do rodinného rozpočtu, ze kterého bývají v některých případech hrazeny i náklady související s finančně náročnou rehabilitací dítěte, s léky či výživou. Jedná se o relevantní možnost. Nelze v žádném případě vyhodnotit, že by se jednalo o zneužití příspěvku. Pouze se dostáváme k faktu, že finanční prostředky chybí ve formě úhrad poskytovatelům sociálních služeb a tím i jejich možnému dalšímu rozvoji. Příspěvek se stává čistě kompenzací výdělku pečující osoby.

V souvislosti s využíváním příspěvku na péči na úhradu sociálních služeb vzniká dále otázka, jaká sociální služba by vlastně byla relevantní, zajímavá, uspokojující potřeby, pro děti ve

věkové skupině 10 – 15 let. Rodiče vyjadřovali svůj dobrý přehled o nabízených sociálních službách, neviděli však žádnou potřebu je využívat. V období úsilí o inkluzi si lze představit osobního asistenta, který dítě doprovází na odpolední kroužky pro zdravé děti. Při zkráceném pracovním úvazku však zmíněnou aktivitu zajistí především matky, případně rodinní příslušníci či asistent sociální péče z okruhu známých. Někteří rodiče ze vzorku diplomové práce si představují nabídku respitní péče, nárazové víkendové pobyty, letní tábory, dopravu dětí do školských či jiných zařízení. Na druhou stranu ale mají obavy svěřit příležitostně někomu své dítě, protože nelze jednorázově vysvětlit všechny potřeby po zdravotní stránce náročného dítěte a rodičům přirozeně záleží na kvalitě poskytované péče a vztahu k dítěti. Hovoříme zde obecně o zdravotním postižení, např. tlumočnické či předčítatelské služby se orientují na specifická zdravotní znevýhodnění. Při konstrukci terénní či ambulantní sociální služby, která má reagovat na potřeby dítěte staršího školního věku, se tudíž můžeme dostat k zásadní otázce, zda potřeby vůbec ve větší míře existují, nebo zda budeme uvažovat inkluzivním pohledem i na mimoškolní aktivity a život dítěte – ať již ve využívání nabídek různých programů rodinných a komunitních center, domů dětí a mládeže, skautingu, v odpoledních hodinách v preferování školních družin běžných či speciálních škol místo denních stacionářů pro děti, komerčních rehabilitačních aktivit atd. V takovém případě ale nelze počítat s tím, že příspěvek na péči bude sloužit ke spolufinancování sociálních služeb. Chybějící služby respitního charakteru, resp. odlehčovací služby podle zákona o sociálních službách, nelze pro své nepravděelné využití rozvíjet poskytovatelem pouze samostatně, bez dalších služeb, hlavně právě z důvodu finančního zabezpečení.

Další systémové úvahy o příspěvku na péči v návaznosti na výše uvedená fakta by měly být vedeny následujícím směrem:

- a) pokud v rodinách s dětmi se zdravotním znevýhodněním kompenzuje příspěvek na péči část nebo celý příjem primárně pečující osoby - jaká by měla být jeho výše v kontextu celé hmotné podpory rodiny v návaznosti na další sociální dávky pro rodiny a daňová zvýhodnění,
- b) pokud uvažujeme o podpoře rodin s dětmi se zdravotním znevýhodněním systémem terénních a ambulantních sociálních služeb a chceme tyto služby rozvíjet a zatraktivnit - jakým způsobem budeme motivovat rodiny k využívání a úhradě těchto služeb. Určitou inspirací může být v diplomové práci zmíněný německý model, v rámci kterého se příspěvek zvyšuje v případě využívání stacionářů.

Téma by zasloužilo hlubší analýzu napříč rozsáhlejším vzorkem rodin s konkrétní návazností na poskytované sociální služby v regionech a zároveň i v návaznosti např. na priority primárně pečujících osob.

Seznam použité literatury

- Bělina, M. (2012): *Pracovní právo*. C.H.Beck, Praha. ISBN 978-80-7400-405-6
- COLOMBO, F., Llena-Nozal A., Mercieret J. (2011). *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. *OECD Health Policy Studies*. Paris: OECD Publishing.
- Červinka, T. (2012): *Zaměstnávání občanů se zdravotním postižením, důchodců, mladistvých a studentů, absolventů škol, žen, agenturních zaměstnanců a dalších kategorií*. ANAG, Olomouc. ISBN 978-80-7263-751-5
- Eliáš, K., Zuklínová, M., Gaňo, J. (2012): *Nový občanský zákoník*. Nakladatelství Sagit, a.s., Ostrava. ISBN 978-80-7208-922-2
- Michalík J. a kol. (2011): *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-859-3
- Matoušek, O. (2008): *Slovník sociální práce*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-368-0
- Matoušek, O. (2010): *Sociální práce v praxi*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-818-0
- Matoušek, O., Pazlarová, H. (2010): *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-739-8
- Michalík, J. (2013): *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Studio Press s.r.o. pro Společnost pro MPS, Pardubice. ISBN: 978-80-86532-29-5
- Lechta, V. (2010): *Základy inkluzivní pedagogiky*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-679-7
- Payne, M. (2014): *Modern Social Work Theory*. Palgrave Macmillan. ISBN 878-0-230-24960-8
- Šubrt, B. a kol. (2016): *Abeceda mzdové účetní*. ANAG, Olomouc. ISBN 978-80-7263-990-8
- Vágnerová, M. (2008): *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-414-4
- Tomeš, I. (2011): *Obory sociální politiky*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-868
- Tomeš, I. (2014): *Sociální právo České republiky*. Linde, Praha. ISBN 978-80-7201-938-0

Tröster, P. (2013): *Právo sociálního zabezpečení*. C.H.Beck, Praha. ISBN 978-80-7400-473-5

Úplné znění č. 1067: *2015 Sociální zabezpečení*. Nakladatelství Sagit, a.s., Ostrava. ISBN 978-80-7488-095-7

Úplné znění č. 1053: *2015 Pracovněprávní předpisy, Zákon o zaměstnanosti, Úřady práce*. Nakladatelství Sagit, a.s., Ostrava. ISBN 978-80-7488-080-3

Úplné znění č. 996: *2015 Rodinné právo*. Nakladatelství Sagit, a.s., Ostrava. ISBN 978-80-7488-022-3

Úplné znění č. 1066: *2015 Sociální pojištění*. Nakladatelství Sagit, a.s., Ostrava. ISBN 978-80-7488-094-0

Uzlová, I. (2010): *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Portál, Praha. ISBN 978-80-7367-764-0

Použité internetové zdroje

Carer's Allowance [online]. GOV.UK [cit. 2016-06-25].

Dostupné z: <https://www.gov.uk/carers-allowance>

Deklarace práv dítěte, 1959 [online]. Praha: Vláda České republiky [cit. 2016-02-08].

Dostupné z: http://icv.vlada.cz/assets/udalosti/Charta_detskych_prav.pdf

Disability Living Allowance (DLA) for children [online]. GOV.UK [cit. 2016-06-25].

Dostupné z: <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children>

Dotační program Rodina. [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2016-05-01].

Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/21759/Methodika_2016.pdf

Kinderbetreuungskosten [online]. SUCHMASCHINE FUR KRANKHEIT & SOZIALES.

[cit. 2016-06-25].

Dostupné z: http://www.betanet.de/betanetprint/soziales_recht/Kinderbetreuungskosten-Reha-213.html

Listina základních práv a svobod, 1992 [online]. Praha: Poslanecká sněmovna [cit. 2016-02-08].

Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

Netolická, D. Metodický portál RVP: Vzdělávání pedagogů k inkluzi (2012) [online]. Praha:

Metodický portál RVP.CZ [cit. 2016-06-25].

Dostupné z: <http://clanky.rvp.cz/clanek/c/n/16391/VZDELAVANI-PEDAGOGU-K-INKLUZI.html/>

Optimalizace sociálních služeb [online]. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí [cit. 2016-05-29].

Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_343.pdf

Pflegegeld Pflegeversicherung [online]. SUCHMASCHINE FUR KRANKHEIT &

SOZIALES. [cit. 2016-06-25]. Dostupné z:

http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Pflegegeld-Pflegeversicherung-305.html?hisdel=!

Příspěvek na péči vzroste od srpna o deset procent [online]. Praha: Ministerstvo práce a

sociálních věcí [cit. 2016-01-05]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/25311>

Role sociální práce a uplatňování situačního přístupu v rámci řízení o příspěvku na péči

[online]. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí [cit. 2016-05-29].

Dostupné z: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/vz_388.pdf

Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, 1993

[online]. Praha: BMI, sdružení [cit. 2016-01-05]. Dostupné z:

<http://www.helpnet.cz/aktualne/standardni-pravidla-pro-vyrovnvani-prilezitosti-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>

Šámalová, K.: *Šance na dosažení vysokoškolského vzdělání v populaci osob se zdravotním postižením, 2014* [online]. Praha: Univerzita Karlova v Praze [cit. 2016-11-13].
Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/102065>

Úmluva o právech dítěte, 1989 [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2016-02-08]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/19465/Umluva.pdf>

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006 [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2016-02-08].
Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/8585/umluva_o_pravech.pdf

Výběrové šetření zdravotně postižených osob 2013 [online]. Praha: ČSÚ [cit. 2016-01-05].
Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuwsb>

Zákon o daních z příjmů 586/1992 Sb. [online]. Praha: Ministerstvo vnitra [cit. 2016-01-05].
Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakon.jsp?page=0&nr=586~2F1992&rpp=15#seznam>

Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) 561/2004 Sb. [online]. Praha: Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy [cit. 2016-04-16]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novela-skolskeho-zakona-c-472-2011-sb-vyklady-a-informace>

Zákon o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon) 198/2009 Sb. [online]. Praha: Ministerstvo vnitra [cit. 2016-02-08].
Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakon.jsp?page=0&fulltext=Z~C3~A1kon~20o~20rovn~C3~A9m~20zach~C3~A1zen~C3~AD&rpp=15#seznam>

Zákon o sociálně-právní ochraně dětí 359/1999 Sb. [online]. Praha: Ministerstvo vnitra [cit. 2016-01-05].
Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakon.jsp?page=0&nr=359~2F1999&rpp=15#seznam>

Zákon o veřejném zdravotním pojištění 48/1997 Sb. [online] Praha: Ministerstvo vnitra [cit. 2016-01-05].
Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=0&idBiblio=45178&recShow=6&nr=48~2F1997&rpp=15#parCnt>

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování 372/2011 Sb. [online] Praha: Ministerstvo vnitra [cit. 2016-01-05].
Dostupné z: <https://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=75500&nr=372~2F2011&rpp=15#local-content>

Zákona o daních z příjmů 586/1992 Sb. [online]. Praha: Ministerstvo financí [cit. 2016-04-02]. Dostupné z: <http://www.mfcr.cz/cs/legislativa/legislativni-dokumenty/2014/ve-sbirce-zakonu-byl-vyhlasen-zakon-c-26-19838>

Životní podmínky středočeských domácností 2015 [online]. Praha: Český statistický úřad [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/xs/zivotni-podminky-stredoceskyh-domacnosti-v-roce-2015>

Seznam příloh

Příloha I – Statistická data o příspěvku na péči

Příloha II – Polostrukturovaný rozhovor rodině

Příloha I - statistická data o příspěvku na péči

Celkový přehled o příjemcích na péči v České republice

Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																			
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015			
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti							
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.				
0-3 roky	508	131	622	6	638	136	231	2	709	187	126	2	813	284	151	0	782	315	130	0	619	439	299	280	760	554	327	236	755	587	274	185	772	574	285	193
4-6 let	758	456	2 370	29	1 313	801	1 347	16	1 680	984	841	16	1 800	1 032	704	34	1 961	942	678	58	2 691	1 332	805	555	2 299	1 413	910	696	2 185	1 464	943	739	2 073	1 467	940	743
7-10 let	664	495	3 607	903	1 426	985	2 450	1 184	2 089	1 308	1 777	1 298	2 345	1 483	1 392	1 432	2 700	1 556	1 177	1 401	3 637	1 897	1 161	1 237	3 761	2 006	1 264	1 084	3 894	2 187	1 358	1 101	3 981	2 271	1 398	1 141
11-15 let	533	416	4 327	1 850	1 107	747	3 027	2 206	1 706	1 046	2 246	2 348	2 328	1 241	1 754	2 424	2 719	1 366	1 531	2 330	3 250	1 640	1 549	2 195	3 540	1 895	1 593	1 916	3 741	2 060	1 672	1 795	3 838	2 207	1 722	1 700
16-18 let	287	317	1 865	1 174	468	463	1 443	1 497	710	605	1 215	1 697	920	670	977	1 679	982	687	901	1 597	1 151	721	883	1 521	1 258	770	864	1 224	1 306	838	880	1 095	1 442	840	900	1 107
19-21 let	407	1 392	476	547	434	1 112	648	726	478	797	969	885	554	805	1 004	1 030	596	815	986	1 028	654	889	1 012	1 054	713	884	1 012	1 101	784	838	981	1 129	769	791	972	1 112
22-25 let	671	1 943	542	580	612	1 721	630	768	646	1 104	1 180	882	680	1 088	1 195	947	654	1 119	1 217	998	714	1 180	1 271	1 138	827	1 188	1 302	1 281	828	1 198	1 377	1 356	860	1 212	1 361	1 388
26-30 let	1 270	2 592	782	663	1 153	2 327	902	915	1 101	1 723	1 458	1 053	1 040	1 614	1 504	1 027	971	1 572	1 490	1 032	982	1 595	1 554	1 104	1 049	1 655	1 555	1 178	1 004	1 648	1 558	1 228	1 006	1 647	1 588	1 288
31-40 let	3 239	4 518	1 526	945	3 136	4 396	1 868	1 358	3 151	3 848	2 842	1 648	3 109	4 001	3 050	1 826	2 918	4 175	3 094	1 874	2 972	4 423	3 395	2 001	3 148	4 574	3 540	2 117	3 085	4 533	3 627	2 250	3 040	4 476	3 624	2 305
41-50 let	4 313	4 430	1 568	793	3 896	4 262	1 909	1 098	3 812	4 023	2 429	1 268	3 797	4 045	2 570	1 362	3 468	4 198	2 627	1 360	3 772	4 545	2 937	1 561	4 140	4 870	3 157	1 572	4 127	5 060	3 301	1 606	4 116	5 169	3 447	1 650
51-60 let	9 363	8 312	2 612	1 227	8 775	8 027	3 264	1 687	8 379	7 416	4 214	1 966	7 927	7 405	4 260	2 051	7 078	7 513	4 217	1 927	7 049	7 736	4 465	2 055	7 399	7 745	4 457	1 966	7 187	7 675	4 651	2 064	7 047	7 713	4 722	2 111
61-70 let	14 736	11 251	3 879	1 897	14 559	11 537	4 826	2 563	14 553	11 672	6 358	2 988	14 310	11 906	6 709	3 183	13 320	12 453	6 712	3 163	13 627	13 508	7 720	3 539	14 702	14 311	8 313	3 611	14 544	14 680	8 821	3 848	14 394	14 943	9 045	3 915
71-80 let	35 799	22 931	8 099	4 587	33 021	21 922	9 628	5 766	31 404	20 937	11 746	6 174	28 919	19 901	11 478	6 232	24 878	19 860	10 923	5 789	23 349	20 196	11 847	6 240	23 460	20 194	12 176	6 012	22 873	20 738	12 999	6 434	22 808	20 980	13 266	6 646
81-90 let	50 075	33 146	11 447	7 146	47 948	32 883	14 879	9 924	47 685	32 545	19 788	11 628	45 934	32 850	20 328	12 207	41 150	34 613	20 327	11 703	37 739	35 444	22 288	12 967	38 159	36 399	22 344	12 295	36 375	36 417	23 726	12 909	35 491	36 135	24 003	13 042
91-100 let	5 636	6 233	2 694	2 085	4 406	4 939	2 990	2 682	3 658	3 978	3 481	2 705	3 898	4 413	3 759	2 919	3 976	5 211	4 149	3 102	4 354	5 854	4 932	3 653	5 307	7 239	5 815	3 783	5 381	7 984	6 715	4 332	5 502	8 251	6 945	4 457
101 a více let	31	65	63	47	28	55	53	74	22	50	61	71	14	40	72	88	17	47	76	92	22	49	79	97	36	84	109	104	22	85	105	113	27	75	106	108
Celkem	128 290	98 628	46 479	24 479	122 920	96 313	50 095	32 466	121 783	92 223	60 731	36 629	118 388	92 778	60 907	38 441	108 170	96 442	60 235	37 454	106 582	101 448	66 197	41 197	110 558	105 781	68 738	40 176	108 091	107 992	72 988	42 184	107 166	108 751	74 324	42 906

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

POHLAVÍ = ŽENY																																				
Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																			
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015			
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti							
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.
0-3 roky	220	49	260	1	264	53	103	0	297	77	62	2	350	109	70	0	342	128	62	0	268	168	134	124	312	233	118	105	313	246	105	72	326	238	112	82
4-6 let	264	157	976	10	491	264	574	5	630	334	364	8	691	350	294	15	746	323	289	23	1125	464	282	229	959	490	341	273	901	494	304	296	835	505	302	300
7-10 let	289	194	1430	347	596	371	952	458	890	475	656	509	979	482	505	556	1071	481	420	530	1470	612	403	467	1541	625	433	425	1615	719	463	430	1664	741	458	431
11-15 let	225	147	1821	747	475	288	1279	867	774	405	919	903	1033	499	694	922	1199	541	617	867	1410	609	595	806	1524	676	572	719	1565	708	582	701	1579	774	599	650
16-18 let	125	134	772	481	205	188	596	612	300	239	497	686	397	264	390	678	431	269	367	641	522	284	351	601	549	298	336	483	564	333	345	412	631	318	339	420
19-21 let	166	552	203	240	191	480	258	296	206	331	403	358	249	319	416	404	257	305	401	423	279	341	396	439	274	359	398	451	310	342	383	458	310	323	382	460
22-25 let	276	770	221	226	237	680	262	316	262	432	490	371	288	432	494	400	288	471	487	403	316	491	516	469	355	481	535	514	348	461	556	546	358	482	538	570
26-30 let	529	1004	303	291	499	911	355	373	480	660	585	425	445	643	617	399	406	630	608	412	406	633	630	439	439	671	626	480	425	671	642	518	429	665	659	525
31-40 let	1361	1940	653	433	1349	1844	783	591	1399	1606	1175	713	1398	1643	1273	790	1288	1744	1281	802	1306	1834	1417	840	1418	1847	1465	904	1371	1854	1480	932	1331	1845	1474	956
41-50 let	1979	1970	726	389	1822	1915	886	512	1799	1820	1118	569	1837	1814	1156	612	1659	1866	1191	642	1798	2045	1312	697	1950	2215	1399	691	1942	2286	1461	711	1949	2306	1527	722
51-60 let	4682	3721	1218	599	4369	3647	1445	820	4151	3365	1905	955	3832	3341	1940	982	3403	3425	1897	946	3370	3512	2054	951	3549	3564	2033	897	3485	3522	2093	966	3410	3575	2125	976
61-70 let	8452	5538	1890	879	8380	5705	2283	1175	8426	5737	2986	1417	8157	5809	3086	1535	7426	6080	3083	1573	7529	6537	3551	1722	7929	6854	3770	1673	7755	7100	3985	1808	7682	7216	4047	1832
71-80 let	27002	15527	5074	2918	25083	14763	6057	3700	23823	13914	7567	3913	21836	13245	7281	3983	18661	13113	6868	3672	17251	13363	7316	3942	17116	13090	7335	3770	16585	13403	7728	4000	16448	13500	7864	4063
81-90 let	39813	25882	8786	5626	38139	25653	11344	7979	37967	25351	15267	9442	36605	25565	15751	9904	32905	27004	15693	9465	30233	27681	17168	10439	30527	28277	16926	9896	29096	28267	18019	10282	28379	28009	18081	10391
91-100 let	4437	5048	2243	1802	3448	3963	2472	2333	2865	3207	2832	2368	3064	3529	3091	2554	3104	4178	3415	2750	3397	4689	4056	3234	4136	5791	4866	3317	4187	6426	5619	3818	4282	6659	5790	3897
101 a více let	26	51	55	43	23	45	39	69	18	40	51	66	10	33	61	83	14	36	65	86	17	39	72	91	30	75	91	93	20	70	89	104	26	67	90	101
Celkem	89846	62684	26631	15032	85571	60770	29688	20106	84287	57993	36877	22705	81171	58077	37119	23817	73200	60594	36744	23235	70697	63302	40253	25490	72608	65546	41244	24691	70482	66902	43854	26054	69639	67223	44387	26376

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

POHLAVÍ = MUŽI																																				
Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																			
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015			
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti							
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.
0-3 roky	288	82	362	5	374	83	128	2	412	110	64	0	463	175	81	0	440	187	68	0	351	271	165	156	448	321	209	131	442	341	169	113	446	336	173	111
4-6 let	494	299	1394	19	822	537	773	11	1050	650	477	8	1109	682	410	19	1215	619	389	35	1566	868	523	326	1340	923	569	423	1284	970	639	443	1238	962	638	443
7-10 let	375	301	2177	556	830	614	1498	726	1199	833	1121	789	1366	1001	887	876	1629	1075	757	871	2167	1285	758	770	2220	1381	831	659	2279	1468	895	671	2317	1530	940	710
11-15 let	308	269	2506	1103	632	459	1748	1339	932	641	1327	1445	1295	742	1060	1502	1520	825	914	1463	1840	1031	954	1389	2016	1219	1021	1197	2176	1352	1090	1094	2259	1433	1123	1050
16-18 let	162	183	1093	693	263	275	847	885	410	366	718	1011	523	406	587	1001	551	418	534	956	629	437	532	920	709	472	528	741	742	505	535	683	811	522	561	687
19-21 let	241	840	273	307	243	632	390	430	272	466	566	527	305	486	588	626	339	510	585	605	375	548	616	615	439	525	614	650	474	496	598	671	459	468	590	652
22-25 let	395	1173	321	354	375	1041	368	452	384	672	690	511	392	656	701	547	366	648	730	595	398	689	755	669	472	707	767	767	480	737	821	810	502	730	823	818
26-30 let	741	1588	479	372	654	1416	547	542	621	1063	873	628	595	971	887	628	565	942	882	620	576	962	924	665	610	984	929	698	579	977	916	710	577	982	929	763
31-40 let	1878	2578	873	512	1787	2552	1085	767	1752	2242	1667	935	1711	2358	1777	1036	1630	2431	1813	1072	1666	2589	1978	1161	1730	2727	2075	1213	1714	2679	2147	1318	1709	2631	2150	1349
41-50 let	2334	2460	842	404	2074	2347	1023	586	2013	2203	1311	699	1960	2231	1414	750	1809	2332	1436	718	1974	2500	1625	864	2190	2655	1758	881	2185	2774	1840	895	2167	2863	1920	928
51-60 let	4681	4591	1394	628	4406	4380	1819	867	4228	4051	2309	1011	4095	4064	2320	1069	3675	4088	2320	981	3679	4224	2411	1104	3850	4181	2424	1069	3702	4153	2558	1098	3637	4138	2597	1135
61-70 let	6284	5713	1989	1018	6179	5832	2543	1388	6127	5935	3372	1571	6153	6097	3623	1648	5894	6373	3629	1590	6098	6971	4169	1817	6773	7457	4543	1938	6789	7580	4836	2040	6712	7727	4998	2083
71-80 let	8797	7404	3025	1669	7938	7159	3571	2066	7581	7023	4179	2261	7083	6656	4197	2249	6217	6747	4055	2117	6098	6833	4531	2298	6344	7104	4841	2242	6288	7335	5271	2434	6360	7480	5402	2583
81-90 let	10262	7264	2661	1520	9809	7230	3535	1945	9718	7194	4521	2186	9329	7285	4577	2303	8245	7609	4634	2238	7506	7763	5120	2528	7632	8122	5418	2399	7279	8150	5707	2627	7112	8126	5922	2651
91-100 let	1199	1185	451	283	958	976	518	349	793	771	649	337	834	884	668	365	872	1033	734	352	957	1165	876	419	1171	1448	949	466	1194	1558	1096	514	1220	1592	1155	560
101 a více let	5	14	8	4	5	10	14	5	4	10	10	5	4	7	11	5	3	11	11	6	5	10	7	6	6	9	18	11	2	15	16	9	1	8	16	7
Celkem	38444	35944	19848	9447	37349	35543	20407	12360	37496	34230	23854	13924	37217	34701	23788	14624	34970	35848	23491	14219	35885	38146	25944	15707	37950	40235	27494	15485	37609	41090	29134	16130	37527	41528	29937	16530

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

Přehled o příjemcích na péči ve Středočeském kraji

CELKEM																																				
Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																			
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015			
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti							
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.
0-3 roky	55	13	55	3	61	9	21	1	64	13	6	0	69	31	11	0	62	36	18	0	85	41	32	30	109	65	39	32	103	77	34	30	116	75	34	24
4-6 let	65	37	249	9	122	64	157	7	177	100	93	3	169	107	80	5	187	96	69	5	283	165	95	75	271	157	108	83	273	167	103	92	263	159	111	88
7-10 let	66	52	339	75	151	82	243	100	215	104	195	98	216	120	153	142	252	158	129	146	387	222	122	127	411	239	139	115	460	232	149	124	460	244	149	132
11-15 let	44	55	419	186	83	80	345	215	150	102	249	216	219	110	208	211	319	112	164	201	334	142	162	198	338	175	151	179	377	206	164	168	396	218	175	169
16-18 let	22	19	206	106	44	60	151	147	61	69	133	181	82	77	104	177	73	80	102	169	98	74	97	139	130	92	83	123	127	99	85	112	155	84	95	104
19-21 let	43	149	41	54	48	104	58	79	52	85	88	87	63	95	99	102	69	106	107	110	70	107	109	111	77	104	111	104	91	96	103	100	86	91	100	92
22-25 let	64	228	57	77	61	204	67	84	78	141	123	100	74	124	107	103	68	125	104	102	89	142	116	119	84	148	128	130	92	147	139	138	96	160	141	146
26-30 let	122	280	108	86	119	243	117	115	129	179	159	124	118	175	167	115	105	171	164	120	105	175	154	128	110	183	154	128	109	180	159	124	120	170	155	133
31-40 let	332	549	176	122	321	540	222	164	332	470	304	184	329	490	338	225	332	520	357	242	315	529	382	230	350	539	380	236	326	548	395	248	313	545	400	249
41-50 let	396	488	200	81	376	474	234	100	386	481	274	122	378	466	312	152	354	482	307	165	384	499	324	177	440	553	346	173	451	578	359	186	464	598	366	195
51-60 let	927	891	291	95	870	859	326	137	843	745	421	164	757	732	468	181	711	745	473	166	699	764	478	182	743	786	483	174	737	756	513	182	733	771	510	192
61-70 let	1 509	1 223	367	166	1 548	1 254	479	205	1 539	1 236	634	243	1 543	1 291	698	291	1 422	1 311	698	307	1 416	1 412	781	328	1 533	1 536	837	348	1 496	1 591	904	375	1 439	1 651	929	403
71-80 let	4 012	2 469	783	427	3 674	2 311	904	483	3 388	2 160	1 127	512	3 056	2 089	1 088	571	2 624	2 134	1 053	513	2 420	2 087	1 078	541	2 387	2 072	1 087	543	2 374	2 078	1 227	583	2 384	2 115	1 285	594
81-90 let	5 260	3 473	1 138	636	5 035	3 467	1 418	837	5 095	3 402	1 761	890	4 795	3 440	1 902	1 024	4 386	3 570	1 938	978	4 051	3 632	2 013	1 052	4 092	3 704	2 009	1 011	3 879	3 694	2 161	1 176	3 787	3 734	2 242	1 191
91-100 let	562	656	272	196	469	542	285	214	393	434	309	214	386	472	317	240	403	549	380	252	508	607	428	270	621	699	485	278	637	822	565	329	637	824	594	326
101 a více let	6	10	2	7	5	6	5	9	3	6	7	7	2	5	8	9	0	3	8	2	1	3	7	5	9	8	10	5	3	5	11	6	3	3	13	11
Celkem	13 483	10 592	4 703	2 325	12 986	10 298	5 031	2 898	12 905	9 727	5 883	3 145	12 257	9 822	6 061	3 547	11 367	10 198	6 070	3 481	11 245	10 601	6 378	3 712	11 705	11 060	6 550	3 662	11 535	11 276	7 071	3 973	11 452	11 442	7 299	4 049

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

POHLAVÍ = MUŽI																																					
Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																				
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015				
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti								
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.					
0-3 roky	30	9	26	3	35	7	10	1	38	9	5	0	30	24	5	0	31	18	11	0	47	24	19	17	63	33	25	19	59	41	22	17	64	45	23	14	
4-6 let	46	25	143	3	70	43	86	4	106	56	53	2	97	63	51	5	117	61	39	4	164	102	58	46	158	98	64	54	164	104	71	57	160	96	76	49	
7-10 let	38	32	206	47	81	53	157	63	119	67	118	62	128	77	104	84	147	101	87	91	223	142	79	78	244	151	90	70	277	150	91	78	273	161	91	83	
11-15 let	26	37	246	124	52	49	203	138	88	63	162	141	125	67	131	139	184	61	101	139	189	83	104	142	185	108	102	118	217	124	111	106	238	134	117	107	
16-18 let	11	11	109	68	26	29	84	90	35	41	69	114	47	48	59	110	43	43	53	107	67	47	55	89	79	68	46	82	72	66	55	78	92	51	60	77	
19-21 let	30	81	24	26	30	59	33	44	28	48	47	45	32	53	55	55	30	66	61	60	29	68	66	63	44	59	65	67	51	58	59	66	53	53	57	58	
22-25 let	42	146	39	49	45	123	50	51	52	81	77	53	52	78	63	51	42	78	57	54	49	86	68	59	43	91	75	66	43	97	77	74	41	100	81	77	
26-30 let	73	172	62	51	67	146	76	62	78	110	109	70	70	104	113	67	68	105	113	71	64	104	107	74	74	105	103	77	72	107	99	64	81	103	93	70	
31-40 let	183	307	111	71	184	308	134	95	186	261	191	108	193	269	210	129	197	296	222	130	167	303	231	125	168	323	236	126	157	322	248	141	156	318	252	145	
41-50 let	196	283	111	41	191	252	140	50	195	253	165	64	194	256	181	86	191	262	174	96	219	268	185	101	243	296	200	102	254	312	210	108	256	329	209	117	
51-60 let	440	473	172	49	414	462	192	74	417	401	238	87	389	394	266	93	370	387	262	84	360	407	256	98	390	414	260	101	382	405	278	102	385	407	274	109	
61-70 let	641	623	189	82	649	619	244	107	653	619	329	117	687	638	364	126	645	655	374	126	652	717	418	144	691	774	465	173	703	784	505	181	691	811	509	204	
71-80 let	916	786	292	149	805	765	332	149	769	709	390	179	687	689	360	208	598	692	359	183	606	699	381	184	621	686	406	194	644	746	479	206	632	758	534	219	
81-90 let	1 030	774	255	141	997	762	317	173	1 015	738	411	175	966	765	438	196	889	783	471	205	785	824	480	215	782	848	480	222	761	810	512	232	749	848	548	235	
91-100 let	124	129	45	27	111	103	51	32	80	81	52	30	73	93	52	36	76	98	62	29	118	109	63	20	128	129	72	32	131	155	98	47	133	148	100	50	
101 a více let	2	1	0	1	2	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	1	0	0	2	1	0	0	0	1	0	1	0	0	0	1	1
Celkem	3 828	3 890	2 030	933	3 759	3 782	2 110	1 132	3 860	3 538	2 416	1 247	3 769	3 617	2 453	1 385	3 628	3 705	2 450	1 378	3 740	3 984	2 570	1 455	3 915	4 184	2 689	1 503	3 987	4 282	2 915	1 558	4 004	4 362	3 025	1 615	

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

POHLAVÍ = ŽENY

Dosažený věk	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku																																			
	12/2007				12/2008				12/2009				12/2010				12/2011				12/2012				12/2013				12/2014				6/2015			
	stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti				stupeň závislosti							
	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.	I.	II.	III.	IV.
0-3 roky	25	4	29	0	26	2	11	0	26	4	1	0	38	7	6	0	31	19	6	0	38	17	13	13	46	32	14	13	44	36	12	13	52	30	11	10
4-6 let	19	13	106	6	52	21	70	3	71	44	40	1	73	44	29	0	70	34	29	1	119	63	37	29	113	59	44	29	109	63	32	35	103	63	35	39
7-10 let	27	20	133	27	70	29	86	37	96	37	77	36	88	43	49	58	105	57	42	55	164	80	43	49	167	88	49	45	183	82	58	46	187	83	58	49
11-15 let	19	18	173	62	32	32	141	77	62	39	87	75	95	44	77	72	135	51	63	62	145	59	58	56	153	67	49	61	160	82	53	62	158	84	58	62
16-18 let	11	8	97	38	17	30	67	57	26	28	64	67	35	29	45	67	30	37	49	62	31	27	42	50	51	24	37	41	55	33	30	34	63	33	35	27
19-21 let	13	68	18	28	17	45	25	36	24	37	41	42	31	42	44	47	38	39	46	50	41	39	43	48	33	45	46	37	40	38	44	34	33	38	43	34
22-25 let	22	81	18	27	16	81	17	34	26	60	46	47	22	46	44	52	26	47	47	48	40	56	48	60	41	57	53	64	49	50	62	64	55	60	60	69
26-30 let	49	108	46	35	52	97	41	53	51	69	50	54	49	71	54	49	37	66	51	50	41	71	47	54	36	78	51	51	37	73	60	60	39	67	62	63
31-40 let	149	242	65	51	137	232	87	69	146	209	113	76	136	220	128	96	135	224	135	112	148	226	151	105	182	216	144	110	169	226	147	107	157	227	148	104
41-50 let	199	205	89	39	185	222	93	50	191	228	109	58	184	210	131	65	163	220	133	70	165	231	139	76	197	257	146	71	197	266	149	78	208	269	157	78
51-60 let	487	417	119	46	456	396	134	63	426	344	183	77	368	338	202	88	342	357	211	82	339	357	222	84	353	372	223	73	355	351	235	80	348	364	236	83
61-70 let	868	600	179	83	898	635	235	99	886	617	305	126	856	653	335	165	777	655	324	182	764	695	363	184	842	762	372	175	793	807	399	194	748	840	420	199
71-80 let	3 096	1 683	491	278	2 869	1 546	572	333	2 619	1 451	737	333	2 369	1 400	729	363	2 026	1 442	694	330	1 814	1 388	697	357	1 766	1 386	681	349	1 730	1 332	748	377	1 752	1 357	751	375
81-90 let	4 230	2 699	883	495	4 038	2 704	1 101	665	4 080	2 664	1 350	715	3 829	2 675	1 464	827	3 497	2 787	1 466	774	3 266	2 808	1 533	837	3 310	2 856	1 529	789	3 118	2 884	1 649	944	3 038	2 886	1 694	956
91-100 let	438	527	227	169	358	439	234	183	313	353	257	184	313	379	265	204	327	452	318	223	390	498	365	250	493	570	413	246	506	667	467	282	504	676	494	276
101 a více let	4	9	2	6	3	5	5	9	2	5	7	7	2	5	7	9	0	3	7	2	0	2	7	5	7	7	10	5	3	4	11	5	3	3	12	10
Celkem	9 655	6 701	2 674	1 392	9 227	6 516	2 921	1 766	9 045	6 189	3 467	1 898	8 488	6 205	3 608	2 162	7 739	6 493	3 620	2 103	7 505	6 617	3 808	2 257	7 790	6 876	3 861	2 159	7 548	6 994	4 156	2 415	7 448	7 080	4 274	2 434

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

STŘEDOČESKÝ KRAJ
Podle poskytovatelů péče

Způsob poskytování sociální péče	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku								
	12/2007	12/2008	12/2009	12/2010	12/2011	12/2012	12/2013	12/2014	6/2015
Fyzická osoba*	23 895	25 129	25 563	25 409	24 721	25 024	25 884	25 264	26 652
Pouze registrovaný poskytovatel	5 197	5 894	6 068	6 242	6 364	6 821	6 869	7 414	7 535
Pouze neregistrovaný poskytovatel	222	38	15	21	21	22	25	23	20
Neuvedeno	1 789	152	14	15	10	69	199	1 154	35
Celkem	31 103	31 213	31 660	31 687	31 116	31 936	32 977	33 855	34 242

* včetně formy "fyzická osoba + poskytovatel"

Pozn.: vyšší hodnoty v řádce "neuvedeno" souvisí v roce 2007 s náběhem zákona č. 108/2006 Sb., v roce 2014 se změnou IS a migrací dat

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

STŘEDOČESKÝ KRAJ
Podle regionů

Okres Středočeského kraje (adresa trvalého bydliště)	Počet příjemců příspěvku na péči za měsíc nároku								
	12/2007	12/2008	12/2009	12/2010	12/2011	12/2012	12/2013	12/2014	6/2015
Benešov	2 645	2 632	2 599	2 496	2 457	2 422	2 489	2 542	2 522
Beroun	1 709	1 887	1 974	1 986	1 987	2 156	2 354	2 459	2 473
Kladno	4 237	4 187	4 198	4 191	4 072	4 108	4 196	4 299	4 258
Kolín	3 043	3 171	3 112	2 926	2 836	2 959	2 878	2 958	3 011
Kutná Hora	2 610	2 624	2 715	2 743	2 694	2 759	2 787	2 803	2 820
Mělník	2 217	2 157	2 193	2 208	2 199	2 238	2 320	2 439	2 527
Mladá Boleslav	2 771	2 743	2 858	2 888	2 886	2 887	2 922	2 960	3 031
Nymburk	2 887	2 954	3 050	3 122	3 107	3 063	3 080	3 072	3 079
Praha-východ	2 563	2 534	2 499	2 464	2 397	2 581	2 790	2 909	2 900
Praha-západ	1 798	1 758	1 805	1 895	1 857	1 986	2 161	2 294	2 399
Příbram	2 376	2 251	2 172	2 238	2 169	2 208	2 325	2 395	2 422
Rakovník	2 247	2 315	2 485	2 530	2 455	2 569	2 675	2 725	2 800
Celkem	31 103	31 213	31 660	31 687	31 116	31 936	32 977	33 855	34 242

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

Přehled o výdajích na příspěvek na péči

ÚZEMÍ = ČR																
Stupeň závislosti	Výdaje na příspěvek na péči v kalendářním roce (v mil. Kč) podle pohlaví															
	rok 2007		rok 2008		rok 2009		rok 2010		rok 2011		rok 2012		rok 2013		rok 2014	
	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy
I.	885	2120	1 005	2 302	957	2 129	976	2 096	503	905	558	880	567	863	581	846
II.	1905	3407	2 064	3 577	1 654	2 787	1 708	2 833	1 749	2 904	1 859	3 002	1 973	3 078	2 097	3 283
III.	1865	2241	2 042	2 792	2 309	3 497	2 331	3 603	2 306	3 590	2 364	3 615	2 588	3 854	2 803	4 156
IV.	591	873	1 440	2 318	1 830	3 034	2 070	3 381	2 070	3 369	2 124	3 409	2 247	3 559	2 298	3 689
Celkem	5 246	8 641	6 551	10 989	6 750	11 447	7 085	11 912	6 628	10 769	6 905	10 905	7 374	11 353	7 779	11 974
Celkem vč. doplatků, přeplatků a vratek	14 608		18 252		18 697		19 599		18 084		18 391		19 545		20 402	
ÚZEMÍ = STŘEDOČESKÝ KRAJ																
Stupeň závislosti	Výdaje na příspěvek na péči v kalendářním roce (v mil. Kč) podle pohlaví															
	rok 2007		rok 2008		rok 2009		rok 2010		rok 2011		rok 2012		rok 2013		rok 2014	
	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy	muži	ženy
I.	88	225	95	234	94	223	92	207	47	87	56	90	58	91	60	88
II.	211	368	212	365	169	294	168	286	172	295	187	310	206	322	213	339
III.	191	226	206	271	232	330	232	329	230	336	235	340	255	361	277	390
IV.	65	88	133	203	164	256	184	283	190	294	198	296	211	310	220	328
Celkem	555	907	646	1 073	659	1 104	676	1 105	639	1 013	676	1 036	730	1 084	770	1 146
Celkem vč. doplatků, přeplatků a vratek	1 542		1 784		1 805		1 846		1 714		1 781		1 895		1 993	

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

Přehled o příjemcích příspěvku na péči dle stupně závislosti a způsobu poskytování péče u osob mladších 18 let

Počet příjemců příspěvku na péči za prosinec 2014									
Trvalé bydliště - okres	Počet příjemců příspěvku na péči za prosinec 2014								
	do 18 let věku ve stupni závislosti				do 18 let věku podle způsobu poskytované péče			18 a více let	CELKEM
	I.	II.	III.	IV.	fyzická osoba*	pouze reg. poskytovatel soc. služby	ostatní **		
Benešov	88	50	28	36	194	6	2	2 340	2 542
Beroun	84	52	59	44	237	1	1	2 220	2 459
Kladno	170	104	53	46	361	7	5	3 926	4 299
Kolín	87	69	37	35	217	10	1	2 730	2 958
Kutná Hora	88	55	40	24	201	4	2	2 596	2 803
Mělník	144	51	31	36	256	6	0	2 177	2 439
Mladá Boleslav	146	88	48	46	306	15	7	2 632	2 960
Nymburk	97	47	37	45	215	1	10	2 846	3 072
Praha-východ	130	98	71	62	361	0	0	2 548	2 909
Praha-západ	140	55	42	45	274	7	1	2 012	2 294
Příbram	69	39	31	25	159	5	0	2 231	2 395
Rakovník	71	40	35	48	191	2	1	2 531	2 725
CELKEM	1 314	748	512	492	2 972	64	30	30 789	33 855

* včetně formy "fyzická osoba + poskytovatel sociální služby"
 ** zahrnuje pouze nereg. poskytovatele sociální služby a případy bez uvedení způsobu poskytování péče

Zdroj: Ministerstvo práce a sociálních věcí, Oddělení statistické metodiky a rozborů, rok 2015

Příloha II. – Polostrukturovaný rozhovor v rodinách

1. Pohlaví respondenta
2. Věk respondenta
3. Respondent je vůči dítěti
 - matka/otec
 - sestra/bratr
 - prarodič
4. Nejvyšší dosažené vzdělání respondenta
 - plný pracovní úvazek
 - kratší pracovní úvazek
5. Zaměstnání respondenta
6. Lokalita (bývalý okres) Středočeského kraje, ve které rodina žije
7. Pohlaví dítěte
8. Věk dítěte se zdravotním postižením
9. Celkový počet dospělých členů domácnosti, složení domácnosti
10. Celkový počet nezaopatřených dětí v domácnosti
11. U dítěte se jedná o zdravotní postižení (konkrétně jaké)
12. Stupeň přiznaného příspěvku na péči dítěti
13. Počet měsíců/let po které je dítěti přiznán příspěvek na péči
 - dalším rodinným příslušníkem, kým, kolik hodin, proč ne sociální služba
 - asistentem sociální péče, kolik hodin, proč ne sociální služba, výše úhrady
14. Péče o dítě je dále zajišťována

15. Kdo další s péčí o dítě pomáhá
16. O všech možnostech nabídky sociálních služeb jsme dostatečně informováni
17. Jaké jiné služby Vám chybí za dosavadní nabídky služeb - pro Vaše dítě, případně pro Vás
18. Integrace dítěte do školního vzdělávání

19. Dítě má k dispozici ke svému vzdělávání asistenta pedagoga?
20. Finančně přispíváme na asistenta pedagoga?
21. Dítě navštěvuje pravidelně volnočasové aktivity/kroužky

22. Do jaké míry dítě spolurozhoduje o péči o sebe?
23. Zvýšené náklady rodiny na léky/zdravotní péči/rehabilitace atd.?
24. Zvýšené náklady na stravu a výživu?
25. Zvýšené náklady na kompenzační pomůcky?
26. Rodina pravidelně objednává jiné služby související s provozem domácnosti (vaření, úklid, péče o zahradu)
27. Jaké jiné služby pro Vaše dítě/rodinu byste uvítal/a?

- registrovanou sociální službou - druh služby, kolik hodin týdně, výše úhrady, služba v místě bydliště

- dítě navštěvuje běžnou - základní školu
- dítě navštěvuje speciální třídu v běžné základní škole
- dítě navštěvuje speciální školu
- dítě nenavštěvuje žádné z těchto zařízení

(využíváte zde příspěvek na péči?)

- mezi běžnými dětmi (využíváte zde příspěvek na péči?)
- ve speciálních programech pro děti se zdravotním postižením (využíváte zde příspěvek na péči?)

(využíváte zde příspěvek na péči?)

(využíváte zde příspěvek na péči?)

(využíváte zde příspěvek na péči?)

(využíváte zde příspěvek na péči?)

28. V případě, že by se příspěvek na péči zdvojnásobil,
k čemu by byl ve Vaší rodině využit?
29. Jaké jiné dávky pobírá Vaše rodina?
30. Vaše poznámka/připomínka

