

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Dominika Jiroušková

**Sociální politika České republiky ve vztahu
k rodinám se zdravotně znevýhodněnými
dětmi a její účinnost v boji proti sociální
exkluzi**

Bakalářská práce

Praha 2013

Autor práce: **Dominika Jiroušková**

Vedoucí práce: **Mgr. Karolína Dobiášová**

Rok obhajoby: 2013

Bibliografický záznam

JIROUŠKOVÁ, Dominika. *Sociální politika České republiky ve vztahu k rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi a její účinnost v boji proti sociální exkluzi*. Praha, 2013. 59 s. Diplomová práce (Bc.) Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií. Katedra sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Karolína Dobiášová.

Abstrakt

Bakalářská práce „Sociální politika České republiky ve vztahu k rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi a její účinnost v boji proti sociální exkluzi“ se zabývá problémem rizika sociálního vyloučení rodin, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě. Teoretická část práce obsahuje shrnutí teoretických a hodnotových konceptů, které se k tématu váží, a dále se věnuje konceptualizaci pojmů, které jsou pro téma bakalářské práce zásadní. V analytické části jsou vymezeny hlavní nástroje sociální politiky České republiky ve vztahu k rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi a na základě provedených rozhovorů s konkrétními rodinami je zhodnocen systém sociální pomoci v rámci sociálního zabezpečení zmíněných rodin z pohledu jeho uživatelů. Na základě provedených rozhovorů jsou rovněž identifikovány hlavní problémy, se kterými se rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi potýkají. Z provedeného výzkumu především vyplývá, že rodiny, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě se potýkají s mnoha problémy, mnohdy existenčního charakteru, a systém sociální pomoci rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi neposkytuje zmíněným rodinám dostatečnou ochranu proti riziku sociální exkluze.

Abstract

Bachelor thesis „Social policy of the Czech Republic in relation to families with disabled children and its effectiveness in the fight against social exclusion“ deals with

the problem of the risk of social exclusion of families who take care of the disabled children. The theoretical part contains a summary of theoretical concepts and values which bind to the topic, and includes the conceptualization of terms that are the subject of this thesis essential. In the analytical part are defined the main instrument of social policy in the Czech republic in relation to families with disabled children and based on interviews with concrete families there is an assessment of the social security system of families with disabled children from the perspective of its users. Based on interviews are also identified the main problems which families with disabled children face. The conducted research shows that families who take care of disabled children are faced with many problems especially existential and the social help system of families with disabled children does not sufficiently protect against the risk of social exclusion of mentioned families.

Klíčová slova

sociální politika, rodinná politika, handicapované děti, zdravotní znevýhodnění, sociální exkluze, sociální inkluze, účinnost sociální politiky

Keywords

social policy, family policy, handicapped children, disability, social exclusion, social inclusion, effectiveness of the social system

Rozsah práce: 105 789 znaků (včetně mezer)

Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracoval/a samostatně a použil/a jen uvedené prameny a literaturu.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Dominika Jiroušková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala své konzultantce Mgr. Karolíně Dobiášové za cenné rady a odborné konzultace, které mi při psaní práce velice pomohly, a dále všem respondentům, kteří si našli čas a chuť podílet se svými názory a zkušenostmi na výzkumu v rámci této bakalářské práce.

Sociální politika České republiky ve vztahu k rodinám s handicapovanými dětmi a její účinnost v boji proti sociální exkluzi

(Social policy of the Czech Republic in relation to families with disabled children and its effectiveness in the fight against social exclusion)

Úvod

Ve společnosti přirozeně existují nerovnosti mezi jednotlivci, ale také v rámci jednotlivých sociálních skupin. Jednou ze sociálních skupin, mnohdy také označovanou za základní stavební jednotku celého státu, je rodina. Ačkoliv společnost v posledních desetiletích prošla značnými změnami, které zasahují a přetvářejí všechny oblasti lidského života, rodina je stále vnímána ve své tradiční podobě jako instituce, která má v rámci plnění svých základních funkcí zásadní vliv na formování osobnosti člověka, který následně utváří podobu společnosti. Existence a fungování rodiny tedy do velké míry ovlivňuje fungování celé společnosti.

Vraťme se však na začátek textu, k nerovnostem. Všechny rodiny nejsou stejné, liší se navzájem svou velikostí, formou a dalšími charakteristickými vlastnostmi a znaky. Z rozdílnosti jejich podob vyplývá i rozdílnost jejich potřeb, které je třeba naplňovat. Některé rodiny zvládnou naplňovat své potřeby a požadavky sami, existují však i rodiny, které své potřeby uspokojit sami nedokážou, a proto se obrací s žádostí o pomoc na stát.

Ve své práci se budu věnovat rodinám, ve kterých je přítomno jedno nebo více zdravotně znevýhodněných dětí, a to ať už se jedná o znevýhodnění fyzické či mentální. Tyto rodiny mají na sociální systém státu poměrně specifické nároky. Protože je péče o zdravotně znevýhodněné dítě velmi náročná fyzicky, psychicky i časově, mnoho z rodičů handicapovaných dětí nemůže vykonávat běžné zaměstnání a tím jsou odkázáni na finanční pomoc ze strany státu. Potřeby těchto rodin se však netýkají pouze materiální oblasti, důležitá je pro ně rovněž pomoc v oblasti bytové situace rodiny nebo zdravotní péče.

Rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi jsou společností uznávány jako skupiny ohrožené sociální exkluzí. Záleží tedy mimo jiné na efektivnosti sociální pomoci státu, která může hrozbu sociálního vyloučení odvrátit. To je také stěžejním tématem mé

bakalářské práce - účinnost nástrojů, které využívá Česká republika v rámci sociálního systému v boji proti sociální exkluzi rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi.

V rámci tohoto tématu se nejdříve zaměřím na teoretické vymezení tématu, definuji pojmy jako je například rodina se zdravotně znevýhodněným dítětem nebo více zdravotně znevýhodněnými dětmi, sociální stát a sociální pomoc. Budu se věnovat krátkému historickému přehledu vývoje sociální politiky ve vztahu k rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi v Československu a v České republice.

Ve druhé polovině bakalářské práce přejdu k samotné analýze aktuálních nástrojů sociální pomoci, jež Česká republika zmíněným rodinám nabízí. Zároveň se pokusím o zhodnocení účinnosti těchto poskytovaných nástrojů v boji proti sociální exkluzi rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi. Tuto část doplním o poznatky z několika rozhovorů s rodinami, ve kterých je jedno nebo více zdravotně znevýhodněných dětí, jejichž tématem bude subjektivní pohled na poskytované nástroje sociální pomoci a zhodnocení jejich efektivity.

Cíle a výzkumné otázky

Cílem této bakalářské práce je popsat a analyzovat nástroje, kterými stát intervenuje v rámci sociální politiky v oblasti rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi, a to zejména na základě analýzy aktuálně platných legislativních opatření v této oblasti v České republice. V rámci tohoto cíle provedu zhodnocení systému sociální pomoci České republiky rodinám se znevýhodněnými dětmi z hlediska těchto zkoumaných rodin, a to zejména v oblasti snah bojovat proti sociální exkluzi a snah o sociální začleňování těchto rodin.

V rámci bakalářské práce si tedy pokládám tyto výzkumné otázky:

Jakou finanční pomoc a služby rodinám s handicapovanými dětmi nabízí sociální systém České republiky?

Jaká je účinnost těchto nástrojů sociálního systému z hlediska sociálního začleňování?

Metody výzkumu

V bakalářské práci budu využívat kvalitativního výzkumného přístupu, zejména analýzy obsahu dokumentů a metody evaluace.

Analýzu obsahu dokumentů využiji nejen při zpracování teoretického rámce tématu za pomoci odborné literatury, ale zejména při získávání informací o současném systému sociální pomoci v České republice. Za hlavní zdroje dat považuji právní dokumenty, které v současné době stanovují pravidla systému sociálního zabezpečení a pomoci. Díky nim získám informace o formách pomoci, kterou zajišťuje Česká republika

rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi, ale také o podmínkách, které tyto rodiny musí splnit, aby mohly zmíněné státní podpory využívat.

Druhý cíl bakalářské práce se týká zhodnocení účinnosti sociálních systémů ve snaze o začleňování rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi do společnosti a v boji proti sociální exkluzi. S pomocí metody evaluace budu schopna vyhodnotit realizovanou pomoc České republiky poskytovanou těmto rodinám a dále určit, zda je tato poskytovaná pomoc dostačující a naplňuje specifické potřeby zmíněných rodin či nikoli. Pro stanovení oblastí, v rámci kterých budu realizovanou sociální pomoc České republiky rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi porovnávat, využiji textu Petra Mareše Faktory sociálního vyloučení, kterou v rámci Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí zpracoval v roce 2006. V tomto textu autor stanovuje základní dimenze sociální exkluze, které lze zkoumat v rámci České republiky, a to konkrétně finanční situaci, bytovou situaci, zdravotní stav a sociální dimenzi. Tyto čtyři dimenze pro vyhodnocení účinnost sociálního systému využiji i já.

Nejdříve se zaměřím na poskytovanou sociální pomoc rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi a jednotlivá opatření se pokusím přiřadit k jednotlivým dimenzím sociálního vyloučení dle Mareše. Tím zjistím, zda stát ošetřuje každou z oblastí lidského života, která je možným indikátorem sociální exkluze a v jaké míře.

Následně provedu polostrukturované rozhovory se zhruba deseti rodinami, ve kterých budu zkoumat subjektivní pohled rodin na účinnost sociální pomoci v jednotlivých oblastech života. Kritériem pro zařazení rodiny do výzkumu je existence zdravotně znevýhodněného dítěte nebo více dětí do osmnácti let věku a zároveň příjem příspěvku na péči, který je poskytován sociálním systémem České republiky právě rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi.

Teoretická a hodnotová východiska

Téma mé bakalářské práce a přístup k výzkumnému problému je poměrně zásadně zatížen teoretickými a zejména hodnotovými východisky. Za stěžejné teoretické zázemí této bakalářské práce proto považuji koncept sociální exkluze a na něj navazující sociální inkluzi. Pojem sociální exkluze v poměrně nedávné době začal nahrazovat původní pojem chudoba, oproti kterému je schopný postihnout mnohem větší šíři aspektů lidského života. Pracuje především s předpokladem, že nejen ekonomická a materiální nedostatečnost je důvodem pro vyloučení člověka z většinové společnosti, ale velký význam má i způsob a míra sociální participace. Proces sociální inkluze v sobě obnáší zejména boj proti sociální exkluzi a snahu začlenit rizikové skupiny občanů zpět do společnosti. S tím se pojí i snaha o posílení sociální koheze společnosti na základě odstraňování překážek participace občanů v životě společnosti.

Základním hodnotovým rámcem, ze kterého vychází téma a obsah mé bakalářské práce, je samotný koncept lidských a sociálních práv, která jsou z principu přisuzována každé lidské bytosti a tedy i osobám se zdravotním postižením. Lidská a sociální práva jsou v dnešní době již mezinárodně poplatná a zajišťuje je mnoho na mezinárodní úrovni působících organizací a institucí, jako je například OSN, Rada Evropy či Evropská komise pro lidská práva.

V návaznosti na práva lidská vzniká i důraz na práva sociální, jejichž cílem je vyrovnat případné sociální rozdíly, zejména v oblasti materiální, ale také v rámci zajištění rovnosti příležitostí. Důležitým dokumentem v oblasti sociálních práv je Evropská sociální charta z roku 1961, na kterou následně navazují další dokumenty, shodné tematicky, názorově i konceptuálně.

V České republice jsou lidská práva zajišťována zejména Ústavou České republiky a Listinou základních práv a svobod. Z těchto dokumentů vycházejí i další zákonná ustanovení, která téma lidských a sociálních práv legislativně zajišťují, tedy zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi, zákon č. 110/2006 Sb. o životním a existenčním minimu a zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Na principech lidských a sociálních práv staví sociální politiky většiny států. Jedná se zejména o ideu sociální spravedlnosti, která je základním předpokladem sociální politiky a sociální pomoci. Spravedlnost je vnímána jako základní mravní a náboženská hodnota, spravedlnost sociální si pak klade za cíl účelné a rovné přerozdělování majetku ve společnosti. Úplná společenská rovnost je nedosažitelným ideálem, proto se spíše používá termínu rovnocennost, který v sobě skrývá snahu zajistit stejné podmínky k životu (zejména v rámci dostupnosti vzdělání, péče o zdraví a sociálních práv) všem občanům. Na základě těchto předpokladů by mělo ve společnosti docházet k postupnému vyrovnání příležitostí.

Důležitým pojmem, na kterém staví sociální politika je solidarita. Její přítomností ve společnosti a proměnami, které během postupu času zaznamenala její podoba, se zabýval už Émile Durkheim. V dnešní době je solidarita chápána zejména jako vzájemná podpora a pocit sounáležitosti, které jsou vlastní všem jednotkám společnosti, a také snaha o rozdělování životních příležitostí, podmínek a prostředků v rámci snahy o naplnění principu sociální spravedlnosti.

Seznam literatury

BUŘVALOVÁ, Denisa; REITMAYEROVÁ, Eva: Tělesně postižený. Praha:

Vzdělávací institut ochrany dětí o.p.s., 2007.

CASTLES, F.G.: The Oxford Handbook of the Welfare State. Oxford: Oxford University Press, 2010.

ECO, U: Jak napsat diplomovou práci? Olomouc: Votobia, 1997.

JANÝŠKA, Antonín: Transformace pobytových sociálních služeb pro osoby s mentálním postižením: dosavadní vývoj, existující mýty a pasti a ekonomické podmínky jejich poskytování. FÓRUM sociální politiky, 5/2011.

JEŘÁBEK, Hynek: Úvod do sociologického výzkumu. Praha: Karolinum, 1992.

KÁBELE, František, KRACÍK, Jiří: Nárys vývoje péče o mládež tělesně postiženou, nemocnou a zdravotně oslabenou. Praha: Univerzita Karlova, 1982. Kolektiv autorů: Postižené dítě v rodině i společnosti. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968.

KREBS, V., DURDISOVÁ, J., kol.: Sociální politika. Praha: Codex Bohemia, 1997.

KREBS, V., kol.: Sociální politika. Praha: ASPI, 2005.

LIBERDOVÁ, Eva: Zdravotní postižení a jeho modely se zaměřením na sluchové postižení. FÓRUM Sociální politiky, 4/2011.

MAREŠ, P.: Faktory sociálního vyloučení. Praha: VÚPSV, výzkumné centrum Brno, 2006.

MAREŠ, P.: Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení. Sociologický časopis, 2000, Vol. 36.

MOŽNÝ, I: Rodina a společnost. Praha: SLON, 2006.

Národní koncepce rodinné politiky. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky [online].
Dostupný na WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf>.

Národní zpráva o rodině. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky [online].
Dostupný na WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf>.

POTŮČEK, M., RADIČOVÁ, I. Sociální politika v Čechách a na Slovensku po roce 1989. Praha: Karolinum, 1998.

ŠANDEROVÁ, J: Jak číst a psát odborný text ve společenských vědách. Praha: Slon, 2005.

TOMEŠ, I.: Sociální politika: Teorie a mezinárodní zkušenost.
vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením
vyhláška č. 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi
zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů
zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů
zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů
zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů
zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů
zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů

zákon č. 366/2011 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony

Obsah

ÚVOD	3
1. VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	5
1.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	5
1.2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	7
2. METODOLOGIE	9
2.1 POUŽITÉ VÝZKUMNÉ METODY	9
2.2 KONSTRUKCE VÝBĚROVÉHO VZORKU	10
2.3 ZDROJE DAT	12
3. TEORETICKÁ A HODNOTOVÁ VÝCHODISKA	13
3.1 KONCEPT SOCIÁLNÍ EXKLUZE A INKLUZE	13
3.2 LIDSKÁ A SOCIÁLNÍ PRÁVA	15
3.2.1 <i>Lidská a sociální práva ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným v mezinárodním kontextu</i> 16	
4. VYMEZENÍ POJMŮ	19
4.1 ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÍ	19
4.2 SOCIÁLNÍ POLITIKA VE VZTAHU KE ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝM V ČESKÉ REPUBLICE	21
4.2.1 <i>Nástroje sociální politiky ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným osobám</i>	24
5. NÁSTROJE SYSTÉMU SOCIÁLNÍ POMOCI URČENÉ RODINÁM SE ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝMI DĚTMI V ČESKÉ REPUBLICE	27
5.1 DÁVKY SYSTÉMU SOCIÁLNÍ POMOCI	27
5.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY	30
5.3 MIMOŘÁDNÉ VÝHODY	36
6. ANALÝZA ROZHOVORŮ S RODINAMI PEČUJÍCÍMI O ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÉ DÍTĚ	37
6.1 NEDOSTATEČNÁ FINANČNÍ KOMPENZACE PÉČE O ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÉ DÍTĚ	37
6.2 NEDOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB	41
6.3 NEDOSTATEČNÁ PÉČE O PEČUJÍCÍHO	44
6.4 OBŤIŽNÝ PŘÍSTUP K INFORMACÍM	46
ZÁVĚR	49
SUMMARY	50
POUŽITÁ LITERATURA	53
SEZNAM PŘÍLOH	55
PŘÍLOHY	57

Úvod

„Ničemné je nepodat ruky těm, kdo klesli.“

(Lucius Annaeus Seneca)

Tématem mé bakalářské práce je systém sociální pomoci určené rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi a účinnost tohoto systému v boji proti riziku sociálního vyloučení zmíněných rodin. Ke zvolení tohoto tématu mne inspirovalo narození zdravotně znevýhodněného dítěte v okruhu mých přátel a především důsledky, které toto narození mělo na životní standard a situaci jeho nejbližších příbuzných. Inspirativním rovněž shledávám zájem, který v poslední době zdravotně znevýhodněným osobám a jejich lidským a sociálním právům věnuje společnost a média.

Vzhledem k tomu, že jsem se před započítím práce na této bakalářské práci zajímala o programové dokumenty České republiky a Evropské unie, které problematiku zdravotně znevýhodněných osob a riziko sociálního vyloučení této skupiny obyvatel řeší, vstupovala jsem do práce na bakalářské práci s určitými představami

o efektivitě celého systému sociálního zabezpečení, které však byly, jak se postupem času ukázalo, odlišné od reality. V rámci výzkumného problému jsem provedla několik rozhovorů s konkrétními rodinami, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, a překvapilo mne, že jejich situace není tak ideální, jak by se z aktuálních akčních plánů a koncepcí, které Česká republika připravila, mohlo zdát.

V úvodní části práce nabízím souhrn teoretických a hodnotových konceptů, ze kterých jsem při tvorbě práce vycházela. Dále je předložena konceptualizace pojmů, které jsou pro téma bakalářské práce stěžejní.

V analytické části práce je provedena analýza nástrojů sociální politiky, které v současné době mohou rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi využívat. Systém sociálního zabezpečení je postaven na třech pilířích, a to na pojištění, podpoře a pomoci. V bakalářské práci se věnuji zejména třetímu jmenovanému, sociální pomoci, která ve své podstatě zahrnuje poskytování finančních dávek a sociálních služeb. Systém sociální pomoci je hodnocen z pohledu jeho uživatelů, tj. rodin, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě. V závěru analytické části práce jsou identifikovány

hlavní problémy, se kterými se rodiny pečující o zdravotně znevýhodněné dítě nejčastěji potýkají.

1. Výzkumný problém, cíl práce a výzkumné otázky

V následujících podkapitolách představím výzkumný problém své bakalářské práce, stanovím cíle, kterých bych chtěla v práci dosáhnout, a budu formulovat výzkumné otázky, na které v závěru bakalářské práce budu schopna odpovědět.

1.1 Výzkumný problém

V návaznosti na transformaci politického systému v roce 1989 v České republice začaly probíhat změny v rámci celé společnosti, mezi jejichž důsledky lze zařadit fenomén sociálního vyloučení některých skupin osob. Mezi takové skupiny osob lze zařadit mimo jiné také rodiny, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, a které jsou společností uznány jako skupina přímo ohrožená sociálním vyloučením (např. v rámci Národní koncepce rodinné politiky z roku 2005). Vznik a přetrvávání nepříznivého zdravotního stavu, jenž lze považovat za postižení, znamená v životě (nejen) dítěte významnou sociální událost, která zásadním způsobem ovlivní chod celé domácnosti a život ostatních členů rodiny. V závislosti na zdravotním znevýhodnění dítěte může docházet ke kvalitativním změnám v možnostech zapojení rodiny do veřejného života. Nepříznivé důsledky lze do určité míry eliminovat systémem opatření, jehož efektivita je závislá na postoji celé společnosti. [Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, 2010: 3]

Přesný počet rodin, ve kterých je pečováno o dítě se zdravotním znevýhodněním, v současné době není znám. Statistická data však udávají, že v rámci Evropské unie se počty osob zdravotně postižených pohybují kolem 10% z celé populace. [Národní koncepce rodinné politiky, 2005: 45] Dále se uvádí, že počet zdravotně znevýhodněných osob v rámci České republiky se pohybuje okolo 1,2 milionu. [Koláčková; Kodymová, 2010: 89]

Česká republika v rámci svého členství v organizacích jako je například Evropská unie nebo Organizace spojených národů přijímá dlouhodobé plány a vytváří národní koncepce a strategie, které se týkají boje proti sociálnímu vyloučení, ochrany práv dětí a rodiny celkově, ale také vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením.

Ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným osobám byly od roku 1989 vypracovány, schváleny a realizovány čtyři Národní plány. Jejich podstatou bylo

definování politiky státu ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným osobám a stanovení konkrétních opatření s cílem zlepšit situaci zdravotně znevýhodněných. Ačkoli byly stanovené plány splněny a opatření realizována, do současné doby přetrvávají některé problémy, se kterými se zdravotně znevýhodnění musejí potýkat. [Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, 2010: 3, 4]

Nejvýraznějším problémem zůstávají nedostatečné pracovní příležitosti pro osoby zdravotním znevýhodněním. Z dostupných statistických dat vyplývá, že na sklonku roku 2009 bylo na úřadech práce registrováno cca 68 000 uchazečů o zaměstnání z řad zdravotně postižených. Mezi problémy, se kterými je třeba se v budoucnu vypořádat, patří i absence bezbariérových vstupů do některých veřejných budov, exkluzivní způsob vzdělávání zdravotně znevýhodněných dětí ve speciálních školách a třídách a chybějící řešení terciárního stupně vzdělávání zdravotně znevýhodněných. Na výše zmíněných problémech staví Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010-2014, který byl vypracován a přijat v roce 2010.

Co se týče rodin, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, týkají se jich programové dokumenty České republiky, jako je například Národní koncepce rodin s dětmi z roku 2008, nebo například Národní strategie ochrany práv dětí přijata v roce 2012.

Zmíněné strategické dokumenty hovoří o prevenci proti hrozbě sociálního vyloučení a riziku chudoby rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi prováděnou ve formě podpory integrace těchto rodin do společnosti. Vedle materiální kompenzace péče o zdravotně znevýhodněné dítě a snahy o efektivní zapojení zdravotně znevýhodněných na trh práce je kladen důraz i na slučitelnost péče o zdravotně znevýhodněné dítě s profesním uplatněním pečující osoby a rovněž její zapojení do společenských aktivit. Přetrvávajícím problémem je rovněž násilí páchané na osobách zdravotně postižených a vysoké riziko jejich sociální izolace. V neposlední řadě je ve strategických dokumentech reflektována potřeba komplexního informačního systému, jehož obsahem by byly dostupné služby a formy podpory pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním.

Výzkumným problémem této bakalářské práce je riziko exkluze rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením. Budu se zabývat analýzou konkrétních nástrojů systému sociálního zabezpečení České republiky, které v rámci sociální pomoci mohou zmiňované rodiny využít v boji proti hrozbě svého sociálního vyloučení. V rámci

bakalářské práce zhodnotím účinnost poskytovaných nástrojů, a to zejména v návaznosti na provedené rozhovory s konkrétními rodinami, tj. uživateli systému sociálního zabezpečení.

1.2 Cíl práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak odpovídají nástroje sociální politiky využívané v České republice potřebám rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi a odhalit hlavní bariéry pro plné sociální začlenění těchto rodin.

Tento hlavní cíl je možno dále rozdělit do několika operativních cílů:

- 1) vymežit hlavní nástroje sociální politiky ve vztahu k rodinám se zdravotně znevýhodněným dítětem v České republice,
- 2) zjistit nakolik dané nástroje naplňují potřeby sledovaných rodin
- 3) a identifikovat hlavní problémy, s nimiž se rodiny se zdravotně znevýhodněným dítětem potýkají.

V souladu se stanovenými cíli si v bakalářské práci pokládám zejména následující otázky:

Jaké konkrétní finanční příspěvky mohou rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi čerpat v rámci systému sociální pomoci České republiky?

Jakou formu sociálních služeb sociální pomoci České republiky nabízí rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi?

Jaké konkrétní nástroje sociální politiky rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi skutečně čerpají, v jaké formě a v jakém množství?

Kompenzují tyto finanční příspěvky péči o zdravotně znevýhodněné dítě v dostatečné míře?

Jak uživatelé systému sociálního zabezpečení hodnotí využívané sociální služby? Jaká je jejich reálná využitelnost a do jaké míry jim sociální služby usnadňují péči o zdravotně znevýhodněné dítě?

Jak uživatelé hodnotí dostupnost informací o možnostech čerpání pomoci ze systému sociální pomoci?

Jak hodnotí samotní uživatelé systém sociální pomoci České republiky z hlediska boje proti riziku sociálního vyloučení rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi? V čem spatřují jeho klady a zápory? Jaké změny navrhují?

2. Metodologie

V rámci této kapitoly se budu věnovat metodám, které ve své bakalářské práci používám, a zaměřím se na stěžejní zdroje dat, které v práci využívám.

2.1 Použité výzkumné metody

V bakalářské práci je použita kvalitativní metodologie. Tuto možnost jsem zvolila na základě přihlédnutí k celkovému tématu práce, charakteru zkoumaného a výše stanoveným cílům. Ve své práci se snažím najít, popsat a analyzovat nástroje sociálního systému, jde mi tedy o postihnutí poměrně široké oblasti, kterou je potřeba uchopit a následně rozdělit a zařadit do příslušných stanovených dimenzí. Jedná se tedy spíše o snahu nahlédnout do tématu v celé jeho hloubce a šíři a pochopit souvislosti v rámci tématu, k čemuž jsou kvalitativní metody určené a pro tyto účely vhodnější než metody kvantitativní. Metody náležící do kvalitativní metodologie mi umožní získat *„podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události, fenoménu.“* [Hendl, 2005: 50]

V první fázi provedu tzv. desk research neboli analýzu dokumentů a dat. Dle Hendla (2005) je analýza dokumentů běžnou metodou jak v kvalitativním, tak v kvantitativním výzkumu. Výhodou této metody je rozmanitost dokumentů, ale také odolnost dat vůči chybám či zkreslení (která vznikají například při uskutečňování rozhovorů, pozorování apod.). Hendl uvádí, že *„subjektivita výzkumníka hraje roli při výběru dokumentů, ale ne v informacích, které jsou obsaženy v dokumentech.“* [Hendl, 2005: 132] Z důvodu snahy o relevantnost dat volím pro analytickou část bakalářské práce zejména legislativní dokumenty, jako jsou zákony a vyhlášky aktuálně platné v České republice.

Další metodou, kterou v bakalářské práci používám pro sběr dat, je polostrukturovaný rozhovor na základě předem připraveného scénáře. Jednotlivá podtémata rozhovoru a dílčí otázky, které tvoří osnovu interview, jsou stanoveny v souladu s dimenzemi sociální exkluze dle Mareše (2006). Díky takové osnově je zajištěno, že žádné důležité téma nezůstane opomenuto, ale zároveň je volností struktury umožněno dotazovanému uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti. [Hendl, 2005: 174, 175] Rozhovory, při kterých jsou vyzpovídáni zástupci rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi, slouží jako hlavní ukazatel účinnosti nástrojů sociálního systému České republiky v boji proti riziku sociálního vyloučení zmíněných rodin.

Jako metodu analýzy primárních dat získaných z rozhovorů s rodinami, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, jsem zvolila obsahovou analýzu, která „poskytuje standardizovanou metodologii pro systematickou a objektivní analýzu obsahu zaznamenané lidské komunikace.“ [Veselý; Nekola, 2007: 187] Po domluvě s respondenty jsem znění rozhovorů nahrávala a následně záznamy přepisovala. Kódy pro přepisování jsem volila s ohledem na stanovená dílčí témata rozhovoru a také s ohledem na témata vzniklá přímo při rozhovorech. Následně byly jednotlivé rozhovory analyzovány, vzájemně porovnávány a interpretovány. [Silverman, 2005: 161-165]

Poslední metodou, která je využita zejména v poslední části bakalářské práce, je metoda evaluace. Dle Hendla je „hodnocení základním prvkem účasti v sociálních aktivitách. Je natolik přirozenou součástí našeho každodenního života, že si této okolnosti ani nejsme dostatečně vědomi.“ [Hendl, 2005: 289] Evaluace ve smyslu systematického hodnocení systému sociální pomoci rodinám, ve kterých je pečováno o zdravotně znevýhodněné dítě, bude důležitou částí práce. Jejím cílem je posouzení účinnosti zmiňovaného systému a poskytnutí zpětné vazby, která může být užitečná v případných dalších krocích, které povedou ke změně systému sociální pomoci rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi. [Veselý; Nekola, 2007: 338-340] Vzhledem k tomu, že v rámci bakalářské práce budou provedeny rozhovory s rodinami, ve kterých je pečováno o zdravotně znevýhodněné dítě, bude se jednat o hodnocení systému sociální pomoci z pohledu samotných uživatelů.

2.2 Konstrukce výběrového vzorku

Kritériem pro přijetí rodiny do výzkumu pro mne byla existence minimálně jednoho zdravotně znevýhodněného dítěte a pobíraný příspěvek na péči o toto dítě. Celkem bylo provedeno osm rozhovorů. Kontakty na rodiny, které by byly ochotné se svěřit se svými zkušenostmi a názory, byly čerpány z různých zdrojů. Některé kontakty mi byly předány zprostředkovatelem asistenčních služeb, jiné rodiny jsem kontaktovala prostřednictvím internetových blogů, které rodiče zdravotně znevýhodněných dětí vedou. Ve snaze o lepší zachycení reality jsem vybrala rodiny, ve kterých se vyskytují děti všech stupňů závislosti, a tedy i zdravotního znevýhodnění. Rodiny taktéž pocházejí z různých sociálních vrstev a prostředí.

Rozhovory byly uskutečněny během měsíce dubna roku 2013, a to částečně v domácím prostředí samotných respondentů a částečně na veřejných místech, jako jsou například kavárny nebo restaurace. V rámci všech rozhovorů panovala uvolněná a téměř přátelská atmosféra, respondenti mnohdy sdělovali své zkušenosti a názory i mimo témata rozhovoru. Všichni vybraní respondenti byli matkami zdravotně znevýhodněných dětí. Některé respondentky souhlasily s uveřejněním křestního jména, některé naopak ne. V zájmu druhých jmenovaných v následujícím přehledu respondentů uvádím pouze počáteční písmeno křestního jména.

Tabulka č. 1: Charakteristiky respondentů

Označení respondenta	Věk respondenta	Rodinný stav respondenta	Pracovní aktivita	Počet dětí a jejich věk	Počet dětí se zdravotním znevýhodněním	Typ zdravotního znevýhodnění, stupeň závislosti	Bydliště respondenta	Datum konání rozhovoru, čas rozhovoru
paní A.	39 let	Svobodná, bez partnera	nezaměstnaná	3 děti	2 děti, syn 6 let a dcera 14 let	syn - dětský autismus, Aspergerův syndrom, stupeň závislosti II., dcera - Aspergerův syndrom	okresní město	duben 2013, 110 minut
paní Z.	47 let	Vdaná	nezaměstnaná	1 dítě	1 dítě, syn 13 let	svalová dystrofie, stupeň závislosti IV.	okresní město	duben 2013, 54 minut
paní M.	24 let	Svobodná, žije s partnerem	nezaměstnaná	1 dítě	1 dítě, syn 2 roky	mozková obrna, epilepsie, stupeň závislosti III.	Praha	duben 2013, 112 minut
paní K.	41 let	Vdaná	zaměstnaná, plný úvazek	2 děti	1 dítě, dcera 15 let	ztráta končetiny, stupeň závislosti I.	menší město	duben 2013, 127 minut
paní N.	37 let	V rozvodovém řízení, bez partnera	nezaměstnaná	3 děti	2 děti, syn 7 let, dcera 7 let	obě děti - dětský autismus, stupeň závislosti II.	okresní město	duben 2013, 105 minut
paní K.	36 let	Svobodná, bez partnera	zaměstnaná, částečný úvazek	4 děti	1 dítě, dcera 7 let	muskulární atrofie, stupeň závislosti III.	okresní město	duben 2013, 97 minut
paní J.	29 let	Svobodná, bez partnera	nezaměstnaná	2 děti	1 dítě, syn 6 let	Downův syndrom, stupeň závislosti III.	vesnice	duben 2013, 65 minut
paní M.	33 let	Vdaná	nezaměstnaná	2 děti	2 děti, dcera 4 roky, syn 7 let	dcera - středně těžká mentální retardace, stupeň závislosti III., syn - slepota, stupeň závislosti II.	Praha	duben 2013, 150 minut

(Zdroj: autorka)

2.3 Zdroje dat

Primárními daty pro tuto bakalářskou práci budou samotné rozhovory se zástupci rodin, ve kterých se vyskytuje jedno či více zdravotně znevýhodněných dětí.

Sekundární data v této bakalářské práci budou představována aktuálně poplatnými legislativními opatřeními, která stanovují pravidla a postupy pro získání nejrůznějších forem pomoci ze strany sociálního systému České republiky. Jedná se tedy o platné zákony a vyhlášky.

Dalšími sekundárními zdroji dat pro mne byly odborné publikace, které se tematicky vztahují k obsahu bakalářské práce, tj. literatura o systému sociálního zabezpečení České republiky, o lidských a sociálních právech, o sociální politice v minulosti a dnes a o aktuálních problémech, jako je například sociální vyloučení a snaha o integraci osob a skupin osob ohrožených sociálním vyloučením.

3. Teoretická a hodnotová východiska

Úkolem této části bakalářské práce je představit stěžejní hodnotová východiska a hlavní teoretické koncepty, z nichž práce vychází. Teoretickým východiskem mé bakalářské práce je teorie sociální exkluze a inkluze. Z hlediska hodnot je práce ukotvena v konceptu lidských a sociálních práv.

3.1 Koncept sociální exkluze a inkluze

Sociální exkluze je termínem, který v průběhu 90. let minulého století postupně nahrazoval do té doby hojně používaný termín chudoba. Jedná se nejen o změnu pojmenování určitého fenoménu, ale zejména o posun celého významu. [Krebs, 2007: 123] Sociální exkluze vnímá a zasazuje chudobu do delšího časového horizontu s výraznou prostorovou koncentrací. Dle konceptu sociálního vyloučení je chudoba často provázena i patologickým jednáním, vzdorováním normám hlavního proudu společnosti, a na druhé straně se vyznačuje závislostí na sociálním systému státu. Předmětem zájmu tak není jen nerovný přístup k bohatství, ale spíše postupné oslabování pout spojujících společnost. [Mareš, 2000: 286]

V zájmu řešení problému sociální exkluze byly vypracovány studie, které svými závěry stanovily hlavní příčiny sociálního vylučování určitých skupin osob. Jedná se zejména o příčiny charakteru strukturálních změn, jako jsou například strukturální změny v rámci pracovního trhu (na straně jedné zvyšující se poptávka po pracovní síle, která má nové znalosti a ovládá nové dovednosti, na druhé straně velké množství lidí, které se této poptávce nedokáže přizpůsobit a upadá tak do pastí dlouhodobé nezaměstnanosti), zavádění nových technologií a vytváření společnosti založené na znalostech nebo změny ve struktuře společnosti (nárůst etnické a kulturní diverzifikace, stárnutí populace apod.). [Krebs, 2007: 124, 125]

Přesun od konceptu chudoby směrem k širšímu pojetí konceptu sociálního vyloučení reflektuje i diskurz exekutivy Evropské unie a její programové dokumenty. Zatímco v 80. letech se evropská sociální politika zabývala bojem proti chudobě, od počátku let 90. se ideologie i praxe sociální politiky Evropské unie věnuje boji proti sociální exkluzi. Česká republika od vstupu do Evropské unie reflektuje a následuje směr evropské sociální politiky. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 5]

V návaznosti na přetrvávající problém sociální exkluze vznikl koncept sociální inkluze. Ta není přímým opakem sociálního vyloučení, jedná se spíše o opětovné

sociální začleňování osob ohrožených sociální exkluzí. V rámci sociální politiky tak jde zejména o snahu čelit rizikům a důsledkům dlouhodobé nezaměstnanosti a chudoby, zajistit ohroženým osobám přístup k sociálním zdrojům a opětovně je začlenit do společnosti a sociálních vztahů. [Mareš; Sirovátka, 2008: 278, 279]

Teoretické kořeny snah bojovat proti sociální exkluzi pomocí cíleného začleňování ohrožených osob do společnosti lze najít v rámci Evropské unie už v Evropské sociální chartě přijaté v roce 1961. V rámci Amsterodamské smlouvy z roku 1997 (platná od května 1999) byl boj proti sociálnímu vyloučení označen jako centrální téma sociální politiky zemí Evropské unie, zavedení mechanismů sociální inkluze bylo jedním z ústředních témat jednání Evropské unie v Nice v prosinci 2000. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 13]

Existuje mnoho způsobů, jak rozlišit jednotlivé oblasti lidského života, dle kterých lze indikovat sociální vyloučení. Často je sociální exkluze rozlišena do tří základních dimenzí, a to dimenze ekonomické, politické a sociální. [Mareš, 2006: 22] Doktorka Tania Burchardt, která se problematikou sociální exkluze zabývá, například rozlišuje čtyři základní dimenze sociální exkluze:

- spotřeba zboží a služeb na trhu (kupní síly),
- produkce neboli participace v ekonomických či sociálních ceněných aktivitách (zejména na placené práci),
- politická participace a politický vliv,
- a sociální integrace neboli integrace v rodině, sociálních sítích a komunitě. [Burchardt et al. 2002: 31, cit. dle Mareš, 2006: 22]

V závislosti na znalostech sociálního prostředí České republiky a situace v ní, stanovil Petr Mareš šest základních dimenzí sociálního vyloučení, které jsou klíčové pro Českou republiku. Jedná se o:

- bytovou situaci,
- finanční tíseň,
- investice,
- spotřebu,
- zdraví,
- a sociální dimenzi vyloučení. [Mareš, 2006: 23-29]

Vzhledem k poměrně shodě výše uvedených šesti dimenzí a dimenzí, které byly uváděny v relevantních textech, týkajících se sociální exkluze a inkluze (nejen) zdravotně znevýhodněných osob, rozhodla jsem se tyto dimenze označit za stěžejní a zařadit je do výzkumu provedeného v rámci této bakalářské práce. Uvedené dimenze jsem použila při tvorbě scénáře rozhovorů s konkrétními zástupci rodin s dětmi se zdravotním znevýhodněním. Zkoumám tak stav jednotlivých oblastí jejich života, ve kterých se sociální vyloučení mohlo pravděpodobně projevit.

3.2 Lidská a sociální práva

Lidská práva lze považovat za všeobecný normativní standard, pomocí něž je možné hodnotit legitimitu lidského jednání. Jedná se o tzv. práva morální, která představují bezvýhradné nároky člověka na ostatní a na politické instituce, a jejichž nenaplnění představuje morální přečin. Lidská práva jsou dále rovná, nezcizitelná a univerzální. [Dufek, 2010: 175-178]

Za první dochovanou deklaráci lidských práv lze považovat Desatero božích přikázání v Bibli. Cesta k oficiálnímu uznání a přijetí závazných dokumentů, které by lidská práva shrnovaly a svou podstatou chránily, však byla velmi dlouhá. Stopy vývoje a formování objektivních práv lidského práva (tj. zákony a nařízení) i subjektivních práv lidského práva (tj. práva a povinnosti jednotlivých občanů) lze najít v průběhu času v různé míře ve všech obdobích dějin. Snaha o ustanovení lidských práv a především jejich povaha (tedy to, co bylo lidskými právy zamýšleno) se dle doby různila. Do dnešní doby se jako stěžejní dokument jeví Všeobecná deklarace lidských práv z roku 1948, která vychází z koncepce přirozených lidských práv a definuje ve své podstatě práva člověka na existenci a důstojný život. [Tomeš, 2001: 94]

V rámci evropského měřítka lze za zásadní lidskoprávní úmluvu vnímat Úmluvu o ochraně lidských práv a základní svobod, která byla signována na konci roku 1950 v Římě, a která v mnohém navazuje na Všeobecnou deklaraci lidských práv a svobod. [Smekal, 2009: 96-97]

Do lidských práv jsou řazena i práva sociální, která slouží zejména k zajištění lidské důstojnosti, a jejich povaha je spíše instrumentální. Sociální práva „*definují úkoly států ve vztahu k právům občanů, k jejich rovnosti a svobodě.*“ [Koldinská; Tomeš, 2003: 11] Ve Všeobecné deklaraci lidských práv jsou sociální práva obsažena

v člancích 22 až 25. Mezi práva sociální je řazeno právo na práci na práci, právo na uspokojivé pracovní podmínky, právo na rodinu, právo na sociální zabezpečení a právo na svobodu sdružování. [Tomeš, 2001: 101-107]

Lidská a sociální práva se úzce dotýkají tématu bakalářské práce, ve smyslu zaručení stejných práv a podmínek pro všechny lidské bytosti bez rozdílu, tedy i pro zdravotně znevýhodněné děti.

Základními dokumenty, které chrání lidská a sociální práva v České republice, jsou Ústava České republiky a Listina základních práv a svobod. Ústava České republiky, nebo také zákon č. 1/1993 Sb., ve znění změn provedených zákonem č. 319/2009 Sb. je základním ústavním zákonem a také nejvýše postaveným zákonem našeho státu. Listina základních práv a svobod, zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona 162/1998 Sb., patří rovněž do ústavního pořádku České republiky. *„Práva a svobody jsou v České republice založeny na ústavní úrovni a mělo by se jim proto dostávat i mimořádné ochrany.“* [Sociálně právní rádce, 2007: 29]

Česká republika je dále vázána nejrůznějšími mezinárodními úmluvami, zejména v rámci organizací, kterých je náš stát členem. Jedná se například o Mezinárodní pakt o občanských a politických právech (v závislosti na členství České republiky v OSN) nebo Evropskou úmluvu o lidských právech (dokument zaštitěný Radou Evropy). Zároveň je Česká republika členem Evropské Unie (dále jen EU), proto je zavázána implementovat závazné dokumenty EU do svých zákonů. [Sociálně právní rádce, 2007: 29-31]

V rámci tématu sociální pomoci zdravotně znevýhodněným osobám jsou principy zanesené v Ústavě a Listině základních práv a svobod implikované v zákonných a podzákonných normách. V případě tématu této bakalářské práce se jedná zejména o zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Podrobněji se těmito zákonům věnuji v analytické části bakalářské práce.

3.2.1 Lidská a sociální práva ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným v mezinárodním kontextu

Za milníky v historii lidských a sociálních práv lze považovat založení Organizace spojených národů (dále jen OSN) po druhé světové válce a dokumenty, které tato organizace následně vydávala a zaštiťovala. Jedná se zejména o Chartu OSN

z roku 1945, jejímž důležitým rozměrem byla především mezinárodní platnost. O čtyři roky později byla vypracována již dříve zmíněná Všeobecná deklarace lidských práv, která se stala „*filozofickým východiskem pro řadu mezinárodních paktů, úmluv a doporučení.*“ [Koldinská; Tomeš, 2003: 24] Deklarace byla ve zmiňované době výjimečná svým uceleným obsahem, který skládal dohromady veškerá lidská práva, tedy práva občanská, politická, hospodářská, sociální a kulturní. Všeobecná deklarace lidských práv není dokumentem politicky závazným, poskytla však základ mnoha dalším lidskoprávním dokumentům a úmluvám, které politicky závazné jsou. [Koldinská; Tomeš, 2003: 21-25]

V roce 1996 OSN v návaznosti na Všeobecnou deklaraci lidských práv vydala dva pakty o lidských právech. [Koldinská; Tomeš, 2003: 25] Jedná se o Mezinárodní pakt o občanských a politických právech a Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech. Ve druhém ze zmiňovaných paktů se objevují explicitní zmínky o zdravotně znevýhodněných osobách, zejména ve smyslu povinnosti zajistit sociální zabezpečení a stálý přiměřený příjem pro osoby, které jej v závislosti na zdravotním postižení ztratily. Zároveň jsou zmíněny rodiny, ve kterých členové pečují o zdravotně znevýhodněné, přičemž i těmto je nutné zajistit adekvátní příjem. Patrná je i preference výchovy zdravotně znevýhodněné osoby přímo v rodině před výchovou před ústavními institucemi. [Vysokajová, 2000: 8-11]

OSN v průběhu doby vydalo a přijalo několik dalších mezinárodně závazných dokumentů, jejichž hlavním cílem bylo rozšíření ochrany lidských práv. Jedná se například o Deklaraci práv dítěte z roku 1969, Úmluvu o právech dítěte z roku 1990 a Úmluvu proti mučení a jinému krutému nelidskému či ponižujícímu zacházení a trestání. [Vysokajová, 2000: 8-11] Úmluva o právech dítěte je postavena na přesvědčení, že je dětem v důsledku jejich zranitelnosti nutné zajistit zvláštní péči a právní ochranu. [Tomeš, 2001: 98] Mimo jiné se tato Úmluva zabývá i právy zdravotně znevýhodněných dětí. „*Duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách důstojnosti, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti. Stát mu má poskytnout pomoc.*“ [Tomeš, 2001: 100]

Reakcí na druhou světovou válku a zahájení tzv. studené války rovněž vznikla v roce 1949 Rada Evropy, která představuje významnou organizaci působící v oblasti lidských práv. Základním dokumentem Rady Evropy, který stanovil systém organizace k zajištění práva na život, zákazu otroctví a dalších politických a občanských práv,

stejně tak politických a občanských svobod, je Úmluva o ochraně lidských práv a základních svobod z roku 1950. V návaznosti na tuto Úmluvu vznikl Evropský soud pro lidská práva, jehož systém umožňuje dovolání práv a svobod jednotlivým občanům v rámci evropského soudního procesu. [Koldinská; Tomeš, 2003: 27, 28] V roce 1961 Rada Evropy přijala Evropskou sociální chartu, jejímž cílem bylo doplnit a konkretizovat jednotlivá sociální práva po vzoru Všeobecné deklarace lidských práv. V roce 1988 byl přijat dodatkový protokol, v roce 1991 pozměňovací protokol; revize Evropské sociální charty proběhla v roce 1996. [Tomeš, 2001: 93, 94] V revidovaném vydání Rada Evropy stanovuje jako primární cíl podporu sociální inkluze. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka a kol., 2006: 13]

V roce 1922 byla založena Rehabilitation International, tedy Federace národních a mezinárodních organizací a agentur, které se zabývají prevencí zdravotního postižení, dále pak rehabilitací osob se zdravotním znevýhodněním a také vyrovnáváním příležitostí pro osoby se zdravotním postižením a jejich rodiny. Pod záštitou této federace se v roce 1971 v Římě odehrála první mezinárodní konference o legislativě týkající se zdravotně postižených osob. Výsledkem této konference bylo stanovení primárního cíle, a sice úplné integrace zdravotně znevýhodněných osob do společnosti. Konání zmíněné konference a její výsledek reflektovala OSN, která ve stejném roce vydala Deklaraci práv mentálně postižených osob a o čtyři roky později Deklaraci práv tělesně postižených osob. [Vysokajová, 2000: 15-16]

O pět let později, v roce 1981, OSN vyhlásila zmiňovaný rok Mezinárodním rokem zdravotně postižených osob, v jehož rámci byl vydán a přijat Světový akční program týkající se osob zdravotně postižených. Obsahem tohoto dokumentu byla koncepce strategických kroků pro podporu práv postižených osob. Současně období v rozmezí let 1983-1992 bylo OSN prohlášeno za Dekádu pro osoby s postižením. Na konci tohoto období byla v návaznosti na proběhlé výzkumy vypracována studie, jejímž tématem bylo porušování lidských práv zdravotně znevýhodněných osob. V roce 1993 byla vydána a přijata Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. [Vysokajová, 2000: 18-23]

Výčet závazných dokumentů upravující lidská a sociální práva osob se zdravotním znevýhodněním rozhodně není konečným. Bylo by možné dále jmenovat organizace, které se pod záštitou OSN věnují speciálním programům pro osoby se zdravotním znevýhodněním se snahou naplnit nejrůznější cíle (za všechny například UNICEF nebo Světová zdravotnická organizace).

4. Vymezení pojmů

Předmětem této kapitoly je základní vymezení pojmů, které jsou relevantní pro téma bakalářské práce. Konkrétně se kapitola věnuje vysvětlení pojmu sociální politika včetně nástrojů, kterými intervnuje, dotýká se stručné historie sociální politiky v České republice. Je třeba také konceptualizovat pojem zdravotně znevýhodněné osoby, resp. zdravotně znevýhodněného dítěte a rodiny, která o něj pečuje.

4.1 Zdravotně znevýhodnění

Dle oficiálních statistických údajů OSN a Světové zdravotnické organizace WHO žije na světě zhruba 500 milionů lidí, které lze klasifikovat jako zdravotně znevýhodněné. V České republice je uváděno, že osob se zdravotním znevýhodněním zde žije přibližně 1,2 milionu. Určit přesný počet zdravotně znevýhodněných v celosvětovém měřítku nebo v rámci České republiky je však poměrně obtížné. Dle Koláčkové a Kodymové (2010) má na tuto situaci vliv několik faktorů, zejména však to, že zdravotnické orgány nedostatečně komunikují se zprostředkovateli sociálních služeb. Dále je problémem samotná evidence zdravotního znevýhodnění, která je povinná pouze v případě onemocnění epidemiologického charakteru. V České republice funguje několik klasifikačních systémů, které jsou sice vhodné pro klasifikaci zdravotního znevýhodnění v rámci různých systémů podpory, přičemž každý klasifikační systém sleduje a hodnotí jiné charakteristiky, problémem je však vzájemná nesouměřitelnost a nekompatibilita klasifikačních systémů. [Koláčková; Kodymová, 2010: 89, 90]

Různé definice zdravotního znevýhodnění (v angličtině disability) zmiňuje i Blaxterová (1976), která uvádí odlišné definování tohoto pojmu v rámci administrativy (pro potřeby přiznávání sociální pomoci), dále v rámci odborného zdravotního definování zdravotního znevýhodnění, a v neposlední řadě zmiňuje i odlišnou definici zdravotního znevýhodnění tak, jak jej vnímá sám zdravotně znevýhodněný člověk. [Blaxter, 1976: 1-15]

Mezinárodní klasifikace vad, postižení a hendikepů (ICIDH) schválená v roce 1980 Světovou zdravotnickou organizací, rozlišovala mezi vadou, postižením a hendikepem. Toto třídění znamenalo upřesnění pojmů, které byly do té doby užívány poměrně nejasným způsobem; zároveň však tato klasifikace vnesla do celé kategorizace

relativistický přístup. Revidovaná verze Mezinárodní klasifikace zdravotních stavů a jejich následků (označovaná jako ICDH-2) používá 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.*“ [Koláčková; Kodymová, 2010: 91]

Druhou a třetí zmiňovanou dimenzi zdravotního postižení bychom v češtině mohli označit jako handicap. Všechny tři zmíněné termíny lze zahrnout do jednotného pojmu disability, tedy souhrnného označení, které lze přeložit jako zdravotní znevýhodnění. [Koláčková; Kodymová, 2010: 91]

Obrátíme-li se k otázce, jak definovat zdravotně znevýhodněné dítě, všimneme si problémů i v otázce této definice. Lechta (2010) zmiňuje problematiku užívání termínů dítě s postižením či narušením, které se jeví negativně především z etického hlediska. Zároveň je však nutná potřeba zdravotně znevýhodněné dítě definovat. Při konkrétním vymezení možných zdravotních znevýhodnění dítěte Lechta (2010) proto užívá tři pojmy, a to dítě postižené, narušené či ohrožené. Postižení chápe jako „*relativně trvalý, ireparabilní stav jedince v kognitivní, komunikační, motorické anebo emocionálně volní oblasti.*“ [Vašek, 2003, cit. dle Lechta, 2010: 21] Postižení může být buď mentální, senzorické nebo somatické. [Vašek, 2003, cit. dle Lechta, 2010: 22]. Oproti postižení lze narušení definovat jako reparabilní patogenní faktory; rozumíme jím zejména poruchy chování, jako je například narušení komunikační schopnosti či psychosociální narušení. [Vašek, 2003, cit. dle Lechta, 2010: 21, 22] Ohrožení je poslední zmiňovanou kategorií, jejíž definice je však poměrně složitá. Termín ohrožení ve své podstatě zahrnuje dlouhodobé působení různých faktorů na dítě, jejichž negativním důsledkem je narušení integrity organismu dítěte. [Vašek, 2003, cit. dle Lechta, 2010: 21]

Lechta (2010) dále zmiňuje další termíny, kterými jsou zdravotně znevýhodněné děti pojmenovávány zejména v anglické terminologii. Pojem *handicapped children* označuje děti handicapované a je poměrně široký. *Exceptional children* označuje děti

za výjimečné a na rozdíl od předchozího pojmu nezmiňuje jen děti s nějakou formou postižení, ale také například nadprůměrně nadané děti. [Lechta, 2010: 23, 24]

Ve své bakalářské práci se přikláním k využití termínu dítě zdravotně znevýhodněné, který ve své podstatě koresponduje s označením dítěte postiženého tak, jak jej definoval Lechta (2010). Vedle charakteristicky trvalého a v celkové míře nenapravitelného zdravotního stavu, což jsou faktory postižení, však pojem zdravotního znevýhodnění přidává dimenzi omezení přístupu k činnostem, což může vést k ovlivnění sociální situace jedince. Termín zdravotní znevýhodnění je pro tuto bakalářskou práci výstižnější i z důvodu tematické orientace na riziko sociálního vyloučení rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi. V průběhu rozhovorů se zástupci rodin, ve kterých je pečováno o zdravotně znevýhodněné dítě se navíc ukázalo, že termín zdravotně znevýhodněné dítě rodiče takového dítěte lépe akceptují, než například termín postižené dítě.

4.2 Sociální politika ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným v České republice

Definice pojmu sociální politika je obtížná a není možné jeho význam jednoznačně určit. Dle Potůčka (1995) je možné chápat sociální politiku ve smyslu praktické aktivity jako činnost, jejímž úkolem je formování vztahu jedinců a sociálních podmínek jejich života, vedle toho vědní obor sociální politika ve své podstatě zahrnuje analyzování procesů tvorby a realizace politik, které ke zmíněnému formování vztahů vedou. [Potůček, 1995: 30-33] Tomeš (2001) vidí sociální politiku jako „*soustavné a cílevědomé úsilí jednotlivých sociálních subjektů o změnu a udržení a fungování svého nebo jiného (státního, obecního) sociálního systému.*“ [Tomeš, 2001: 20] Dle Krebse (2007) je středem zájmu sociální politiky člověk a rozvoj jeho osobnosti, kultivované podmínky jeho života a dispozice. [Krebs, 2007: 19]

Ačkoli je z výše uvedených definic patrné, že sociální politika je širokým pojmem, jehož jednotlivé výklady se mohou od sebe drobně odlišovat, jeho podstata je však jasná a vychází z významů slov sociální a politika. Sociální politiku si tedy zjednodušeně lze představit jako úsilí o udržení nebo změnu systému činností, které ovlivňují celou společnost. [Tomeš, 2001: 20]

Cíle, které sociální politika sleduje, se mohou různit v závislosti na provádějícím subjektu, na historickém kontextu a také na aktuálních ekonomických podmínkách

ve společnosti. Obecně lze za cíle sociální politiky označit řešení převažujících sociálních problémů, které jsou uznány napříč všemi vrstvami společnosti. [Tomeš, 2010: 138, 139]

Evropské kořeny sociální politiky lze vystopovat již v dobách středověku, ve kterých pomoc potřebných realizovala zejména církev. [Potůček, 1995: 24] Z křesťanské filozofie a idejí liberalismu, které postupně rozšiřovaly odpovědnost za vykonané činy z občana na společenský systém, ostatně vycházejí samotné principy sociální politiky, na nichž staví. Jedná se o princip sociální spravedlnosti, sociální solidarity, subsidiarity a participace. [Krebs, 2007: 27, 28]

Výrazný historický vliv na sociální politiku a zejména systém sociálního zabezpečení lze připsat vévodovi Otto von Bismarckovi a jeho reformám, které ukládaly povinnost úrazového a nemocenského pojištění pro některé skupiny obyvatelstva. [Potůček, 1995: 25]

V rámci Československa zažila sociální politika první vlnu rozkvětu po rozpadu Rakouska-Uherska díky sociální filozofii prezidenta Masaryka a teoretiků Engliše a Macka. V rámci sociálněpolitických reforem bylo nově ustaveno ministerstvo sociální péče a také založena Ústřední sociální pojišťovna. Cílem reforem bylo rozšíření povinného sociálního pojištění mezi občany tak, aby bylo obyvatelstvo chráněno proti základním sociálním rizikům. Tento vývoj však zbrzdila hospodářská krize počátkem 30. let a následně 2. světová válka. [Potůček, 1995: 25, 26]

V období komunistické nadvlády se do sociální politiky Československa výrazně promítly ideologie Sovětského svazu. Stát představoval jedinou instituci, která sociální politiku zajišťovala, občané byli postaveni do pozice pasivních příjemců dávek a služeb. [Potůček, 1995: 25-27]

Sociální politika v České republice reagovala na změny státního systému v roce 1989 a následné změny systému společenského. Zatímco sociální politika v období komunistického Československa velkou měrou tíhla spíše k redistributivnímu modelu sociální politiky, současná sociální politika České republiky je spíše kombinací několika modelů. [Krebs, 2007: 51-54] Za 20 let od státního převratu se sociální politika České republiky přesunula od paternalistického modelu spíše k modelu liberálnímu, který umožňuje příjemcům sociální pomoci více určovat jak s poskytovanou pomocí naloží. V průběhu uplynulých let po transformaci společnosti prošla sociální politika několika důležitými reformami, které vytvořily přímá pravidla

pro čerpání podpory státu (v širším významu). [Tomeš, 2010: 396-408] V důsledku transformace společnosti po roce 1989 vznikly v České republice nové, dosud téměř nepoznané, sociální problémy, jako je například chudoba, sociální vyloučení, velká míra nezaměstnanosti apod. Úkolem sociální politiky je tyto problémy reflektovat a řešit. [Krebs, 2007: 51-54]

Výše zmíněným sociálním vyloučením a chudobou obecně jsou mimo jiných skupin obyvatel ohroženi i zdravotně znevýhodněné osoby. Klíčovou oblastí, jež má na případné sociální vyloučení zdravotně znevýhodněných osob vliv, je trh práce. Mezi faktory, kterým zdravotně znevýhodnění na trhu práce čelí, patří například obecně vysoká míra nezaměstnanosti a negativní postoje samotných zaměstnavatelů vůči handicapovaným, ale také fyzické či informační bariéry. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 38]

V rámci jednotlivých členských zemí Evropské unie vznikají Národní akční plány sociálního začleňování (dále jen NAPSÍ), jejichž úkolem je stanovit strategie boje proti chudobě a sociálnímu vyloučení. NAPSÍ v České republice definuje skupinu zdravotně postižených jako jednu z nejohroženějších skupin z hlediska vyloučení na pracovním trhu. Dle aktuálního NAPSÍ je hlavním problémem dlouhodobá nezaměstnanost osob se zdravotním znevýhodněním, proto je jako hlavní cíl stanovena podpora tvorby pracovních míst pro tyto osoby. Zmiňovaná podpora je realizována direktivním přístupem. Zaměstnavatel je povinen zdravotně znevýhodněné osoby zaměstnávat, přičemž v reakci na zaměstnání těchto osob je zaměstnavateli poskytnuta subvence ve formě daňového odpočtu. Zároveň se klade důraz na zkvalitnění činnosti úřadů práce coby zprostředkovatelů práce. Podobný systém aktivace zdravotně znevýhodněných osob na trhu práce existuje například v Německu či Maďarsku. Naproti tomu systém, který funguje ve Velké Británii, přikládá rovněž důležitost motivaci samotných zdravotně znevýhodněných ke snaze o získání pracovního místa. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 39]

Mezi další oblasti lidského života, na které se soustřeďuje sociální začlenění zdravotně znevýhodněných osob, patří bydlení, vzdělávání a přístup k informačním a komunikačním technologiím. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 39] V oblasti bydlení je v rámci NAPSÍ kladen důraz na zřizování tzv. podporovaných bytů, které umožňují zdravotně znevýhodněným žít ve vlastním a přirozeném prostředí. Hlavním problémem v bytové situaci zdravotně znevýhodněných v České republice je

totiž nedostatek takových bytů, které by byly adekvátně uzpůsobeny specifických potřebám lidem se zdravotním postižením. Problémové je rovněž bydlení zdravotně znevýhodněných osob v ústavní péči, které zmíněné osoby izoluje od společnosti. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 39, 40]

V oblasti vzdělání zdravotně znevýhodněných, je kladen důraz na integrované vzdělávání, umožnění bezbariérového přístupu do vzdělávacích institucí, ekonomické zajištění speciálních pomůcek pro výuku nebo zajištění pedagogického pracovníka s odpovídající kvalifikací, služby osobních asistentů apod. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 40]

V rámci přístupu k informacím se akční plány soustředí zejména na využívání moderních komunikačních technologií, a to například i v procesu komunikace zdravotně znevýhodněných s úřady. NAPSI jednotlivých evropských zemí kladou důraz i na mnoho dalších oblastí lidského života, jež je třeba uzpůsobit lidem zdravotně znevýhodněným. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 41]

V procesech integrace a inkluze zdravotně znevýhodněných však nehraje roli pouze vyrovnávání příležitostí pro zdravotně znevýhodněné osob, záleží především na úpravě vztahů majority a minority a jejich soužití, která je založena na úpravě hodnotového systému každého člověka. [Koláčková; Kodymová, 2010: 97]

4.2.1 Nástroje sociální politiky ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným osobám

Mluvíme-li o nástrojích sociální politiky, obecně máme na mysli prostředky, pomocí kterých subjekt zajišťující sociální politiku působí na vybrané objekty, se zaměřením na dosažení konkrétního cíle nebo cílů. [Tomeš, 2001: 176] Spektrum nástrojů sociální politiky je široké a nástroje lze třídit dle nejrůznějších kritérií. [Krebs, 2007: 62]

Pro účely této bakalářské práce se budu držet rozdělení nástrojů sociální politiky dle Tomeše (2010), který stanovuje čtyři kategorie nástrojů, a sice nástroje regulační, dávky, služby a nátlak. [Tomeš, 2010: 333-351] Vzhledem k charakteru nástrojů, které mohou využívat rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi budu věnovat zvýšenou pozornost zejména dávkám a službám.

Regulace je zajišťována prostřednictvím platných právních předpisů, zejména zákony, se zvláštním zaměřením na zákony ústavního typu. Vydávané zákonné normy jsou koncipovány tak, aby jejich plnění nedocházelo k omezování práv a svobod druhých lidí. Speciálním druhem sociální regulace je sociální prevence, jejímž úkolem je preventivně chránit občany před případným vznikem sociální události. [Tomeš, 2010: 333-338]

„Dávkami rozumíme majetkové převody ve prospěch jiného, mohou to být peníze nebo věci. (...) Dávky rozeznáváme věcné a peněžité.“ [Tomeš, 2010: 338]

Za peněžitou dávku je považován finanční obnos, který je vyplácen osobám, které na něj mají nárok, protože jim byl připsán právním předpisem či jim byl věnován darem. Peněžité dávky mohou mít charakter nevratného plnění nebo návratného či podmíněně návratné půjčky, přičemž jejich vyplácení může proběhnout jednorázově nebo opakovaně (ve smyslu periodicky). [Tomeš, 2001: 177] V České republice jsou nejčastějšími peněžitými dávkami dávky důchodového a nemocenského pojištění, dávky vyplácené v rámci státní sociální podpory, peněžité dávky sociální pomoci a podpory v nezaměstnanosti. [Krebs, 2007: 65] Mezi peněžité dávky lze zařadit i nejrůznější *„úlevy a výhody, poskytované různým skupinám obyvatelstva, např. mladistvým, studujícím, vojákům, důchodcům.“* [Krebs, 2007: 67]

Věcné dávky mohou být stejně jako dávky peněžité poskytovány jednorázově nebo opakovaně či periodicky. Poskytnutí věcné dávky je upřednostněno před poskytnutím peněžité dávky v případě, že existuje podezření, že by peněžitá dávka nemusela být použita na účely, na něž byla určena (z důvodu neadekvátního manipulování uživatelem dávky, z důvodu nedostupnosti na trhu), nebo dále v případech, kdy věcná dávka lépe splní svůj účel (například poskytnutí potravin v období války). [Tomeš, 2001: 179] Přitom platí, že *„poskytnutí peněžité dávky je vždy lacinější než poskytnutí věcné dávky, protože věcné dávky vyžadují vytvoření složitějších institucionálních podmínek.“* [Tomeš, 2010: 339] Poskytování věcných dávek je častěji spojováno s ochranou zdraví (poskytování léků a zdravotních pomůcek) nebo v oblasti sociální pomoci (poskytování šatstva, potravin apod.). [Krebs, 2007: 66]

Služby představují systematickou pomoc osobám, které nejsou schopny si pomoci sami, přičemž spektrum služeb se v posledních letech neobyčejně rozšířilo a v současnosti nabízí odbornou pomoc specifickým skupinám osob, mezi které patří

i zdravotně znevýhodnění. Budeme-li se držet rozdělení služeb dle jejich základní činnosti, můžeme je rozdělit do následujících kategorií:

- služby sociálně-právní ochrany se zaměřují na ochranu sociálních práv člověka,
- služby sociálního poradenství mají za úkol pomoci občanům v řešení jejich aktuální sociální situace, zejména pak nasměrováním či odkázáním na specializované pracoviště, či rovnou poskytnutím odborné pomoci,
- pomoc a podpora v krizi je nejčastěji realizována prostřednictvím krizových center a záchranných služeb, jejichž úkolem je zabezpečit okamžitou pomoc potřebným osobám, zejména co se týče uspokojení základních lidských potřeb (strava, ubytování, lékařská péče),
- asistenční a terénní služby lze dále specifikovat dle místa, kde je služba vykonávána, na služby tzv. streetwork, asistenční služby a pečovatelské služby,
- ambulantní služby se zdravotně znevýhodněných osob týkají zejména ve formě denních služeb, v rámci kterých je zajištěna péče o potřebného v případě, pokud o ně rodina nemůže pečovat v průběhu celého dne,
- a pobytové služby, které nejčastěji ve formě ústavů či speciálních domovů poskytují pobyt a zázemí specifickým skupinám obyvatelstva, např. zdravotně znevýhodněným, ale také důchodcům či osamělým matkám s dětmi, bezdomovcům apod. [Tomeš, 2010: 342-350]

Nátlak je většinou prováděn nevládními sociálními subjekty, které se jeho prostřednictvím snaží donutit stát, veřejné korporace nebo jiný nevládní subjekt, aby bral v zřetel jejich zájmy. Mezi nejčastější nástroje nátlaku patří petice, tisk, mítinky společně s manifestacemi či demonstracemi, či formy občanské neposlušnosti (stávky, výluky a obstrukce). [Tomeš, 2010: 351]

5. Nástroje systému sociální pomoci určené rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi v České republice

Úkolem této kapitoly je provést analýzu systému sociální pomoci rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi v České republice za pomoci analyzování konkrétních nástrojů, které mohou uvedené rodiny využívat. Kapitola je rozdělena do tří podkapitol, které korespondují s třemi typy nástrojů systému sociální pomoci, kterými jsou finanční dávky, sociální služby a mimořádné výhody určené zdravotně znevýhodněným občanům.

5.1 Dávky systému sociální pomoci

Finanční příspěvky mají za úkol vylepšit finanční situaci celé rodiny a alespoň částečně kompenzovat znevýhodnění dítěte. Nejdůležitějším nástrojem je poskytování **příspěvku na péči**, jehož poskytování je zakotveno v zákoně č. 108/2006, o sociálních službách. Nárok na příspěvek na péči mají osoby, které jsou vlivem dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Fyzickou pomocí je zde myšlena pomoc, kterou zdravotně znevýhodněné osobě poskytuje jiná fyzická osoba nebo poskytovatel sociálních služeb. Příspěvek na péči však nemůže být nárokován pro osobu mladší jednoho roku. [§ 7 zákona č. 108/2006 Sb.]

Zákon definuje čtyři stupně závislosti osob zdravotně znevýhodněných do věku 18 let na pomoci jiných fyzických osob:

- 1) závislost stupně I (lehká závislost), jestliže osoba zdravotně znevýhodněná není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
 - 2) závislost stupně II (středně těžká závislost), jestliže osoba zdravotně znevýhodněná není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
 - 3) závislost stupně III (těžká závislost), jestliže osoba zdravotně znevýhodněná není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
 - 4) závislost stupně IV (úplná závislost), jestliže osoba zdravotně znevýhodněná není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a je odkázána na každodenní mimořádnou péči jiné osoby. [§ 8 zákona č. 108/2006 Sb.]
- Za základní životní potřeby je zákonem stanovena: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. [§ 9 zákona č. 108/2006 Sb.] Pro osoby

do věku 18 let platí, že při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby a při hodnocení potřeby mimořádné péče je porovnáván rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je potřeba věnovat zdravotně znevýhodněnému, s rozsahem, intenzitou a náročností péče, kterou je potřeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. [§ 10 zákona č. 108/2006 Sb.]

Výše příspěvku na péči závisí na stupni závislosti. Osobám do věku 18 let je měsíčně vypláceno:

- 1) 3000 Kč, v případě stupně I,
- 2) 6000 Kč, v případě stupně II,
- 3) 9000 Kč, v případě stupně III,
- 4) 12 000 Kč, v případě stupně IV. [§ 11 zákona č. 108/2006 Sb.]

Příspěvek na péči je vyplácen v české měně krajskou pobočkou Úřadu práce, která je příslušná k rozhodnutí o příspěvku na péči, a to buď v hotovosti, nebo převodem na účet či prostřednictvím karty sociálních systémů. V případě osob do věku 18 let je příspěvek vyplácen příslušnému zástupci či jiné fyzické osobě, které byla nezletilá oprávněná osoba svěřena do péče. [§ 18-19 zákona č. 108/2006 Sb.]

Nárok na výplatu příspěvku na péči vzniká na základě podání žádosti o přiznání příspěvku na péči a dnem splnění podmínek, vyplácen může být od měsíce, v němž bylo zahájeno řízení o přiznání příspěvku na péči. V případě pochybení, kdy byl příspěvek nesprávně odepřen či vyplácen v nižší částce, než v jaké skutečně náležel, je možné jeho přiznání či navýšení, nejdéle 3 roky nazpět ode dne tohoto zjištění. V případě opačného pochybení, kdy byl příspěvek přiznán nebo vyplácen ve vyšší částce, než v jaké skutečně náležel, nebo byl vyplácen neprávem, může být příspěvek na péči odejmut nebo jeho výplata zastavena či snížena jeho finanční hodnota. [§ 13-14 zákona č. 108/2006 Sb.] Osobě oprávněné přijímat příspěvek na péči není příspěvek vyplácen v případě, pokud dojde k její hospitalizaci ve formě ústavní péče v nemocnici nebo odborném léčebném ústavu a to po dobu celého kalendářního měsíce, v případě, že do hospitalizace s osobou oprávněnou není přijata osoba ustanovená jako osoba poskytující pomoc. [§ 14a zákona č. 108/2006 Sb.]

Řízení o přiznání příspěvku na péči je zahájeno podáním příslušné žádosti, ve které osobu do věku 18 let zastupuje fyzická osoba, do jejíž péče byl nezletilý svěřen. Žádost musí mimo jiné obsahovat fyzickou či právnickou osobu, která oprávněně osobě poskytuje pomoc, dále způsob této pomoci a souhlas této osoby s poskytováním uvedené pomoci. Příslušná okresní správa sociálního zabezpečení při

přiznávání příspěvku na péči bere v potaz tuto žádost, dále písemný záznam o sociálním šetření, které bylo provedeno pracovníkem obecního úřadu s rozšířenou působností, a také lékařské zprávy a nálezy ošetřujícího lékaře a další podklady. [§ 23-25 zákona č. 108/2006 Sb.]

Oprávněná osoba, jejíž zdravotní stav je třeba posoudit pro stanovení stupně závislosti, je povinna podrobit se sociálnímu šetření a dále vyšetření zdravotního stavu, které provádí lékař plnící úkoly okresní správa sociálního zabezpečení, případně lékař České správa sociálního zabezpečení, nebo se podrobit vyšetření u poskytovatele zdravotních služeb určeného okresní správou sociálního zabezpečení. Tato osoba je povinna předložit vydané lékařské nálezy zdravotnickému zařízení, a případně sdělit a doložit další významné údaje pro vypracování posudku pro poskytování příspěvku na péči. Rovněž musí osvědčit skutečnosti rozhodné pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu, a písemně nahlásit případné změny ve skutečnostech, které byly uvedeny v žádosti o příspěvek. Příjemce příspěvku na péči je povinen využívat příspěvek na zajištění potřebné pomoci osobou blízkou nebo asistentem sociální péče nebo poskytovatelem sociálních služeb. [§ 21 zákona č. 108/2006 Sb.]

Poskytovatel příspěvku na péči v budoucnu kontroluje, zda je přiznaný příspěvek užíván ke svému účelu a zda je toto konáno v dostatečném rozsahu. [§ 29 zákona č. 108/2006 Sb.]

Osobám se zdravotním postižením přiznává zákon č. 329/2011 příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Nárok na **příspěvek na mobilitu** má osoba starší jednoho roku a to v případě, že není schopna zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, a opakovaně se v rámci kalendářního měsíce dopravuje nebo je dopravována. V případě, že jsou této osoby poskytovány pobytové sociální služby v domově pro osoby se zdravotním postižením, příspěvek jí není přiznán. Výše příspěvku činí 400 Kč za každý kalendářní měsíc. [§ 6 a § 7 zákona č. 329/2011 Sb.]

Příspěvek na zvláštní pomůcku může být přiznán osobě s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžkým sluchovým postižením nebo těžkým zrakovým postižením. Dítěti staršímu tří let může být poskytnut příspěvek na pořízení motorového vozidla, schodolezu, stropního zvedacího systému, schodišťové plošiny, schodišťové sedačky nebo na úpravu bytu; dítěti staršímu patnácti let může být

příspěvek poskytnut na pořízení vodícího psa; v případech opatření dalších pomůcek jsou příspěvky přiznávány dětem starším jednoho roku. [§ 9 zákona č. 329/2011 Sb.]

Výše poskytovaného příspěvku je stanovena vzhledem k pořizovací ceně pomůcky a vzhledem k příjmu osoby nebo příjmu společně posuzovaných osob (podle zákona o životním a existenčním minimu). V případě příspěvku na pomůcku, jejíž cena nižší než 24 000 Kč, je příspěvek poskytnut v případě, nedosahuje-li příjem osoby a příjem osob s ní společně posuzovaných osminásobku životního minima jednotlivce nebo společně posuzovaných osob. Žádá-li osoba o příspěvek opakovaně na různé zvláštní pomůcky, lze tento příspěvek poskytnout i v případě dosažení osminásobku životního minima. Výše příspěvku je stanovena tak, aby spoluúcast osoby činila 10% z ceny pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. V případě příspěvku na zvláštní pomůcku v hodnotě nad 24 000 Kč se spoluúcast osoby stanovuje opět ve výši 10% z ceny pomůcky. Maximální výše příspěvku činí 350 000 Kč, pokud se jedná o příspěvek na pořízení schodišťové plošiny, přiznává se ve výši 400 000 Kč. V případě, že osoba nemá dostatek prostředků na úhradu spoluúčasti, je posuzován její příjem a příjem osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu, a příslušný úřad může stanovit nižší míru spoluúčasti, nejméně však 1 000 Kč. [§ 10 zákona č. 329/2011 Sb.]

Pokud je žádáno o příspěvek na pořízení motorového vozidla, je při stanovení výše příspěvku přihlíženo k četnosti a důvodu dopravy, k příjmu osob a příjmu osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu a k celkovým sociální a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku v tomto případě činí 200 000 Kč. [§ 10 zákona č. 329/2011 Sb.]

Součet vyplacených příspěvků na zvláštní pomůcky nesmí v rozmezí šedesáti kalendářních dnů přesáhnout částku 800 000 Kč (příp. 850 000 Kč, jestliže se jednalo o příspěvek na pořízení schodišťové plošiny). [§ 10 zákona č. 329/2011 Sb.]

5.2 Sociální služby

Základní sociální službou, která může ovlivnit sociální situaci rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi je **sociální poradenství** ve své základní či odborné formě, které je poskytováno všem občanům České republiky bez rozdílu. Zahrnuje zejména činnosti vedoucí ke zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí.

Základním sociálním poradenstvím je myšleno poskytování potřebných informací, které přispějí k řešení nepříznivých sociální situací konkrétních osob. Poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni zajistit základní sociální poradenství.

Odborné sociální poradenství se úzce zaměřuje na sociální potřeby specifikovaných skupin, a to zejména v rámci jednotlivých druhů poraden (zdravotně znevýhodněných se týkají poradny pro osoby se zdravotním postižením). V rámci odborného sociálního poradenství je možné zapůjčení kompenzačních pomůcek. [§ 37 zákona č. 108/2006 Sb.]

V oblasti sociálního života rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi se uplatňují i **služby sociální prevence**, jejichž úkolem je pomoci zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou vyloučeny v důsledku krizové situace, životních návyků a způsobu života vedoucího ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícího prostředí a ohrožení práv trestnou činností jiné osoby. [§ 53 zákona č. 108/2006 Sb.]

Základní službou sociální prevence je **služba rané péče** v terénní či ambulantní formě. Ta je určena pro rodiče a děti do věku 7 let, které jsou zdravotně postižené nebo je jejich vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. [§ 54 zákona č. 108/2006 Sb.] Raná péče poskytuje úkony výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. V důsledku tedy raná péče nabízí zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů a jejich potřeb a následné poradenství, podporu a posilování rodičovských kompetencí, dále vzdělávání rodičů a nácvik dovedností rodičů nebo dalších pečujících osob, které napomáhají zdravotně znevýhodněnému dítěti. Zprostředkování kontaktů se společenským prostředím probíhá formou pomoci při obnovení či upevnění kontaktů s rodinou a při dalších činnostech sociálního začleňování, a také formou pomoci při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů. Tato služba sociální prevence je bezplatná. [§ 54 zákona č. 108/2006 Sb. a § 19 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi mohou využít i **sociálně aktivizačních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením** v ambulantní, případně terénní formě. Cílem těchto služeb je rovněž předejít sociálnímu vyloučení

těchto rodin a zejména prostřednictvím zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (pomocí zájmových, vzdělávacích a volnočasových aktivit), sociálně terapeutické činnosti a pomoci při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. Také tyto služby jsou poskytovány bezplatně. [§ 66 zákona č. 108/2006 Sb a § 31 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Sociální rehabilitace, jakožto terénní a ambulantní služby či služby poskytované v centrech sociálně rehabilitačních služeb, mohou využívat osoby se zdravotním znevýhodněním ve snaze o dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti rozvoje specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností. Sociální rehabilitace je uskutečňována pomocí nácviku dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu a soběstačnosti, zprostředkováním kontaktu se společenským prostředím, výchovnými, vzdělávacími a aktivizačními činnostmi a pomoci při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. V případě sociální rehabilitace formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb jsou výše zmíněné činnosti obohaceny o poskytování ubytování a stravy a pomoc při osobní hygieně. [§ 70 zákona č. 108/2006 Sb.] Zpoplatněny jsou pouze rehabilitační služby v centech sociálně rehabilitačních služeb a to maximálním poplatkem 200 Kč za den, dále 160 Kč za zajištění celodenní stravy a 75 Kč za zajištění oběda, a dále 120 Kč za hodinu v případě poskytování pomoci při osobní hygieně. [§ 35 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Osobní asistence je terénní sociální službou, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností mimo jiné v důsledku zdravotního postižení, které potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Osobní asistence probíhá v přirozeném prostředí osob, o které je pečováno a je poskytována bez časového omezení. Zahrnuje zejména pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. Podrobný výčet činností, které lze zahrnout do služeb osobní asistence, je uveden v § 5 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [§ 39 zákona č. 108/2006 Sb.] Maximální cena poskytování služeb osobní asistence činí

120 Kč za hodinu, popřípadě poměrnou část této částky, pokud čas nezbytný k zajištění požadovaných úkonů nedosahuje jedné hodiny. [§ 5 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností mimo jiné z důvodu zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb ve vymezeném čase. Pečovatelskou službou je uskutečňována pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Podrobný výčet činností, které lze zahrnout do pečovatelských služeb, je uveden v § 6 vyhlášky č. 505/2006 Sb. [§ 40 zákona č. 108/2006 Sb.] Pečovatelské služby jsou zpoplatněny v maximální výši 120 Kč za hodinu v případě úkonů, které nepatří mezi úkony zmíněné níže, v maximální výši 160 Kč denně v případě poskytování celodenní stravy a ve výši 75 Kč v případě poskytnutí oběda, v maximální výši 25 Kč za úkon v případě dovozu či donášky jídla, v maximální výši 110 Kč za úkon v případě obstarání velkého nákupu (např. týdenní nákup, nákup ošacení a nezbytného vybavení domácnosti) a v maximální výši 60 Kč za kilogram prádla v případě praní a žehlení ložního či osobního prádla. [§ 6 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Osoby se sníženou soběstačností mimo jiné i z důvodu chronického onemocnění či zdravotního postižení mohou využívat terénních, ambulantních či pobytových **odlehčovacích služeb**. Hlavním cílem odlehčovacích služeb je poskytnutí nezbytného odpočinku fyzické osobě, která zajišťuje služby a péči o zdravotně znevýhodněnou osobu. Po dobu nezbytnou k odpočinku fyzické osoby přebírá vykonavatel odlehčovacích služeb její standardní úkony. [§ 44 zákona č. 108/2006 Sb.] Poplatky spojené s touto službou jsou podobné jako v případě pečovatelských služeb. Maximální hodinová sazba činí 120 Kč (nebo její poměrnou část) za standardní úkony, maximální výše poplatku za zajištění tří hlavních jídel činí 160 Kč za den, v případě oběda se jedná o 75 Kč. V případě poskytnutí ubytování, úklidu, praní, žehlení a drobné úpravy ložního a osobního prádla je stanovena sazba 200 Kč za den. [§ 10 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Pro osoby, jejichž soběstačnost je snížena z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a potřebují pomoc jiné osoby, existuje ambulantní péče na úrovni **Center denních služeb** a **Denní stacionáře**. Jedná se tedy o služby, kterých mohou využívat děti se zdravotním znevýhodněním, o které se rodiče z nejrůznějších důvodů nemohou během dne starat. V obou zmiňovaných zařízeních se uskutečňuje pomoc osobám při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, osobám je též poskytována strava nebo pomoc při zajišťování stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. Denní stacionáře navíc poskytují pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu. [§ 45 a 46 zákona č. 108/2006 Sb.] Maximální výše poplatků za služby v centrech denních služeb a denních stacionářích jsou totožné. Maximální výše poplatku za celodenní stravu činí 160 Kč, v případě zajištění oběda 75 Kč. Ostatní služby jsou zpoplatněny maximálně 120 Kč za hodinu nebo poměrnou částkou této hodnoty. [§ 11 a 12 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Pobytové služby osobám se sníženou soběstačností v důsledku zdravotního postižení jsou poskytovány formou **týdenních stacionářů**, jejichž charakter je velmi podobný stacionářům denním. Týdenní stacionáře poskytují uživatelům služeb ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně a zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. [§ 47 zákona č. 180/2006 Sb.] Služba je zpoplatněna v maximální výši 200 Kč za hodinu za běžné úkony a 160 Kč za poskytnutí celodenní stravy či 75 Kč za poskytnutí oběda. [§ 13 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Stejně penzum služeb jako týdenní stacionáře poskytují **speciální domovy pro osoby se zdravotním postižením**. Nezaopatřeným dětem je v rámci těchto domovů mimo výše uvedených služeb poskytnuto osobní vybavení (prádlo, šatstvo a obuv), drobné předměty běžné osobní potřeby a některé služby s přihlédnutím k jejich potřebám (stříhání vlasů, holení a pedikúra). V domech, které jsou určeny pro osoby se zdravotním znevýhodněním, může být vykonávána ústavní výchova, výchovná opatření či předběžná opatření podle zvláštních právních předpisů. [§ 48 zákona č. 180/2006 Sb.] Maximální výše poplatků spojených s pobytem v domovech

pro zdravotně postižené osoby je totožná s poplatky v týdenních stacionářích. [§ 14 vyhlášky 505/2006 Sb.]

Osoby se sníženou soběstačností v důsledku mimo jiné chronického duševního onemocnění mohou využívat pobytových služeb poskytovaných **domovy se zvláštním režimem**. Zde je režim poskytování sociálních služeb přizpůsoben specifickým potřebám konkrétních osob. Poskytované služby i jejich cena je shodná se službami poskytovanými domovy pro osoby se zdravotním postižením a jejich cenami. [§ 50 zákona č. 180/2006 a § 16 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Sociální **služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče** jsou pobytovými sociálními službami pro osoby, které již nevyžadují lůžkovou péči, ale v důsledku svého zdravotního stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné osoby a nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení do té doby, než jim potřebnou pomoc poskytne osoba blízká, jiná osoba či terénní nebo ambulantní služby nebo pobytové sociální služby v zařízeních sociálních služeb. Náplň těchto služeb je shodná s výše jmenovanými, cena je též totožná. [§ 52 zákona č. 108/2006 Sb. a § 18 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

Osoby, které v důsledku svého zdravotního znevýhodnění mají omezené schopnosti orientace nebo komunikace, mohou využívat terénních nebo ambulantních **služeb předčitatele či průvodce**. Ten zmíněným osobám napomáhá při vyřizování osobních záležitostí, zejména při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím nebo poskytuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. [§ 42 zákona č. 108/2006 Sb.] V případě rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi se může jednat o doprovázení dětí do školy nebo školského zařízení, k lékaři, na zájmové a volnočasové aktivity a zpět. Uvedené služby jsou zpoplatněny maximálním poplatkem 120 Kč za hodinu, případně jeho poměrnou částí, pokud služby netrvaly celou hodinu.

Osobám, jejichž poruchy komunikace jsou způsobeny především smyslovým postižením, mohou být poskytovány **tlumočnické služby** v terénní nebo ambulantní formě. Mezi základní činnosti tlumočnických služeb patří zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, a to pomocí znakového jazyka v případě sluchově

postižených nebo pomocí Lomovy dotekové abecedy, případně znakováním ruku v ruce, pro osoby s kombinovaným zrakovým a sluchovým postižením. Dále tlumočníci pomáhají potřebným osobám při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. [§ 56 zákona č. 108/2006 Sb. a § 21 vyhlášky č. 505/2006 Sb.]

5.3 Mimořádné výhody

Mimo výše uvedené jsou občanům, kteří jsou těžce tělesně, smyslově nebo mentálně postiženi a tím omezena jejich pohybová a orientační schopnost, přiznány **mimořádné výhody**, jejichž poskytování je zakotveno v hlavě zákona č. 329/2011. Mimořádné výhody jsou dokládány kartou sociálních systémů, která současně slouží jako průkaz osoby s postižením, které se liší v závislosti na míře zdravotního postižení:

1) průkaz TP je vydáván osobám, které jsou považovány za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni I, a umožňuje jim nárokovat **vyhrazená místa k sezení ve veřejných dopravních prostředcích a přednostní vyřízení při osobním projednávání věci na úřadech**,

2) průkaz ZTP je vydáván osobám, které jsou považovány za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni II, a mohou čerpat mimořádné výhody I. stupně, dále mají nárok na **bezplatnou dopravu městskou hromadnou dopravou, nárok na slevu ve výši 75 % z jízdného ve 2. třídě vlaku vnitrostátní dopravy nebo ve spojích vnitrostátní autobusové dopravy**,

3) průkaz ZTP/P je vydáván osobám, které jsou považovány za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni III nebo stupni IV, a mohou čerpat mimořádné výhody I. a II. stupně, dále mají nárok na **bezplatnou dopravu průvodce** veřejnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě a **bezplatnou dopravu vodícího psa**. [§ 34 a § 36 zákona č. 329/2011 Sb.]

6. Analýza rozhovorů s rodinami pečujícími o zdravotně znevýhodněné dítě

V rámci plnění stanovených cílů bakalářské práce byly provedeny rozhovory s rodinami, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě. Hlavním úkolem těchto rozhovorů bylo zjistit, jak systém sociální pomoci ve vztahu ke zmíněným rodinám hodnotí jeho samotní uživatelé, a dále identifikovat problémy, se kterými se tyto rodiny nejčastěji potýkají.

Scénáře rozhovorů zahrnovaly pět tematických okruhů otázek, a sice základní údaje o životě rodiny, finanční nástroje sociální politiky, sociální služby, péče o pečujícího a přístup k informacím (viz příloha č.1). Na základě zmíněných okruhů byly identifikovány jednotlivé charakteristické znaky zpovídaných rodin a problémy, se kterými tyto rodiny bojují, které jsou detailněji rozebrány v následujících podkapitolách.

6.1 Nedostatečná finanční kompenzace péče o zdravotně znevýhodněné dítě

Z provedených rozhovorů vyplynulo, že nejpálčivějším problémem rodin, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, je nedostatečná finanční kompenzace péče, kterou rodiny věnují dítěti a další problémy, které s nedostatkem finančních prostředků úzce souvisí.

Při pohledu na výzkumný vzorek charakterizovaný v Tabulce č. 1 je vidět, že výzkum byl prováděn výhradně s respondentkami, tedy matkami zdravotně znevýhodněných dětí. To samo o sobě může být ukazatelem, který popisuje situaci rodiny, kterou zasáhla mimořádná sociální událost v podobě zdravotního znevýhodnění dítěte. Respondentky v rámci rozhovoru nepřímo potvrzovaly, že dítě se zdravotním znevýhodněním přijaly lépe než jejich partner a otec dítěte. Zdravotní znevýhodnění dítěte je, jak respondentky uváděly, často jedním z hlavních důvodů pro rozpad partnerského vztahu a manželství obecně.

„Můj muž se to s námi snažil vydržet, ale bylo na něm vidět, jak ho to ubíjí. Nevím, co to v něm způsobilo, možná nějaký geny samce. (...) Když vzal kluka na procházku, úplně jsem viděla, jak trpí. Oba.“ (paní A.)

„Nebyli jsme manželé, Martínka jsme měli brzo a neplánovaně. Takže co jsem po něm vlastně mohla chtít, že jo? (...) Nejdřív jsem si myslela, že to zvládneme. Naši mi

naštěstí hodně pomohli. Ale ten druhý příjem prostě v rodině chybí, takže jsem šťastná, že mám teď Romana a že kluka bere jako svýho.“ (paní M., 24 let)

„Není to ideální, vůbec to není ideální. Manžel má milenku, nebo to vlastně ani není milenka, je to jeho partnerka, protože je s ní víc než s náma. Jenže já mám strach, že to nezvládnou, být na všechno sama. Mám kamarádky, který chlapa vyhodily, a teď pomalu neví, z čeho zaplatit nájem.“ (paní M., 33 let)

Výše uvedené výpovědi respondentek potvrzují, že otec zdravotní znevýhodnění svého dítěte snáší jen velmi těžko. Zároveň je z výpovědí patrné, že stabilní příjem toho z partnerů, který o dítě nepečuje, je pro rodinný rozpočet velmi důležitý. Strach z nedostatku finančních prostředků může významně ovlivnit postoj matky dítěte k jeho otci, která se snaží manželství či partnerství udržet i za cenu nefunkčního vztahu.

Respondentky v rozhovorech uváděly, že výše příspěvku na péči o zdravotně znevýhodněné dítě nepokrývá skutečné náklady na péči. V případě, že se jednalo o matky, které se svými dětmi zůstaly samy bez partnera, tyto uváděly, že kromě zmíněného příspěvku na péči pobírají další z dávek sociální pomoci, které nesouvisí se zdravotním znevýhodněním dítěte. I po součtu všech pobíraných příspěvků, který v případě matek samoživitelem dává dohromady reálný příjem rodiny, však respondentky docházely k finančním částkám, které nepokrývaly životní náklady rodiny.

„Je to práce na celý úvazek, takže o tom, že bych mohla pracovat, byť třeba i na poloviční úvazek, si můžu nechat jenom zdát.“ (paní A.)

„Já beru ten příspěvek na péči, pak nějaký příspěvek na bydlení, nějaký přídatky na děti, minimum... Ono se to teď měnilo. (...) Ale když si to sečtete, tak je to pořád strašně málo. My platíme nájem přes pět tisíc, plus další poplatky a taky musíme něco jíst, do něčeho se oblíkat!“ (paní J.)

„Já mám to strašný štěstí, že můžu aspoň trochu pracovat z domova a že je Eliška tak strašně šikovná, že to zvládá tu chvilku beze mě, nebo že jí děti pohlídají. Ale že by to nějak pomáhalo, že bysme teď měli hodně peněz a mohli jezdit na dovolený... To těžko. Spíš je to dobrý na tu psychiku, že mám pocit, že dělám taky něco jinýho, než skáču kolem dětí.“ (paní K., 36 let)

„Tak pracovat samozřejmě nemůžu, co se Adam narodil, i když práci jsem měla ráda. Zatím s penězma vyjdeme, manžel náš jakž takž uživí a my nemáme vysoký nároky. Co je mi ale hodně líto, to jsou maminky dětí, který pobírají ty nižší částky příspěvku.“

To je podle mě hyenismus, protože ony taky přece nemůžou chodit do práce a musí sedět na zadku doma, jako já. A to maj vyžít s takovou almužnou?“ (paní Z.)

Poslední z uvedených citací z provedených rozhovorů vykresluje jeden z paradoxů, které se týkají poskytování příspěvků na péči. V návaznosti na výši poskytovaného příspěvku jsou totiž na tom z finančního hlediska lépe ty rodiny, které pečují o dítě, kterému byla diagnostikována závislost IV. stupně. Těm jsou přiznány měsíční příspěvky ve výši 4x vyšší, než rodinám, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě s diagnostikovanou lehkou závislostí.

Přitom jen dvě z respondentek mohou vykonávat zaměstnání, přičemž pouze jedna z nich se věnuje zaměstnání na plný úvazek. Zbylé respondentky jsou z řad nezaměstnaných a to nehledě na stupeň závislosti jejich zdravotně znevýhodněného dítěte. Příspěvek na péči, který je zákonem primárně určen k úhradě péče o zdravotně znevýhodněné dítě (v rámci sociálních služeb), musí tedy v těchto případech suplovat stabilní příjem domácnosti a z jeho výše jsou hrazeny i jiné rodinné výdaje, než jen péče o dítě.

„Neustále nám je úřady zdůrazňováno, že příspěvek na péči musíme používat výhradně na péči o to dítě. Takže se snažíme z toho vážně hradit jen ty sociální služby pro kluka.“ (paní Z.)

„Jo, to mi paní na sociálce říkala. Když jsem jí říkala, že nemám z čeho platit třeba osobní asistenci, tak na mě koukala, jak kdybych si každéj tejden kupovala nový boty. Proboha, je to šest tisíc korun měsíčně a na jiný příspěvky nárok nemám. (...) Nemám jenom jedno dítě, chceme žít důstojně a tak prostě ty peníze jdou tam, kde je to potřeba. Je mi líto, že to dvojčatům nemůžu dopřát, co by chtěli, ale co můžu jinýho dělat?“ (paní N.)

„My jsme chtěli vyzkoušet tu osobní asistenci. (...) Jenže já na to prostě nemám, jak ušetřit. Takže je to prostě začarovaný kruh: dostávám málo peněz, chci si přivydělat, ale nemůžu Jendovi zaplatit osobní asistenci, protože mám málo peněz.“ (paní A.)

Rozhovory potvrdily, že výše finančních příspěvků státu nepostačuje na úhradu věcí a služeb, které jsou pro rodinu do určité míry postradatelné, ale mnohdy výše příspěvků nepostačuje ani na zabezpečení životně nezbytných věcí, jako je úhrada poplatků za bydlení apod. Ojedinelé nebyly ani případy, kdy finanční situace rodiny neumožňovala využití některých zpoplatněných sociálních služeb, které se zdravotně znevýhodněnému dítěti nabízely a které by prospěly nejen jemu, ale i celé rodině.

Finanční nedostatečnost je přitom jedním ze základních indikátorů rizika sociální exkluze tak, jak byla definována v rámci teoretické části této bakalářské práce. Rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi z důvodu nedostatečných finančních prostředků pocházejících z příspěvků sociální pomoci a také z důvodu nemožnosti získávání výdělku plynoucího ze zaměstnání mají omezený přístup ke spotřebě zboží na trhu a využívání dostupných služeb, což je v souladu s definováním dimenzí sociálního vyloučení například dle Petra Mareše (2006). Řešením této situace by mohla být podpora příjmů rodiny za pomoci zvýšení finančního příspěvku na péči, nebo zřízením takové služby péče o zdravotně znevýhodněné dítě, jejíž využití by matce dítěte umožňovalo začlenění do pracovního procesu alespoň ve formě zkráceného pracovního úvazku.

K poskytovaným příspěvkům na mobilitu a příspěvkům na speciální pomůcku se respondentky v rozhovorech stavěly kladně. Následující tabulka ukazuje, která z respondentek využila (i v minulosti) některý z uvedených příspěvků.

Tabulka č.2: Využití příspěvků

Označení respondenta	Příspěvek na mobilitu	Příspěvek na zvláštní pomůcku
paní A.	ano	ano
paní Z.	ne	ano
paní M.	ne	ne
paní K.	ne	ano
paní N.	ano	ano
paní K.	ano	ano
paní J.	ano	ano
paní M.	ne	ano

(Zdroj: autorka)

Z tabulky je patrné, že většina z respondentek má zkušenost s čerpáním alespoň jednoho z uvedených příspěvků. V rámci rozhovorů jsem se setkala s četnějším využitím příspěvku na speciální pomůcku, což může být dáno kontinuálním charakterem příspěvku na mobilitu jednorázovým charakterem příspěvku na speciální pomůcku.

„My jsme dostali asi dvě třetiny od státu, zbytek jsme si museli zaplatit sami, ale dalo se to. Hodně nám pomohli příbuzní, že třeba přišli pracovat, abychom nemuseli platit práci dělníkům. (...) Takže pomoc to byla a docela výrazná.“ (paní K., 41 let)

„Tehdy jsme ještě s manželem pobírali příspěvek na mobilitu, když jsme za synem jezdili do nemocnice. Nejsem si teď úplně jistá, kolik to bylo, no, nebylo to moc, ale rozhodně se to neztratilo. Ono když se něco takovýho stane, tak jste v podstatě ráda za každou takovou pomoc.“ (paní N.)

„Dostali jsme příspěvek na vozíček. Sice to nebylo v plné výši, co jsme potřebovali, ale zbytek jsme ještě nějak sehnali. No a pro kluka vodícího psa.“ (paní M., 33 let)

„To se tehdy jmenovalo ještě nějak jinak, ale bylo to podobný. Takhle jsem si nechala přispět na auto. No a jestli mi to stačilo... Muselo! Vyskakovat jsem si nemohla, koupila jsem starý ojetý auto, ale byla jsem ráda, že nemusím žebrot u manžela.“ (paní A.)

Z rozhovorů vyplynulo, že respondentky společně se svými rodinami čerpaly příspěvek na speciální pomůcku (před novelou zákona se jednalo o několik příspěvků vesměs stejného zaměření) v závislosti na konkrétní potřeby svého zdravotně znevýhodněného dítěte, tj. na úpravy bytu v případě ztížené mobility dítěte, na zakoupení invalidního vozíku v případě ztížené pohyblivosti dítěte apod. Respondentky dle svých výpovědí zaznamenaly, že příspěvek nebyl poskytován v plné výši úhrady pomůcky, i takovou formu pomoci však ocenily.

6.2 Nedostupnost sociálních služeb

V následující tabulce jsou zaznamenány služby, které respondentky společně se svými dětmi v návaznosti jejich zdravotní znevýhodnění využívají nebo v minulosti alespoň krátce využily.

Tabulka č. 3: Využití sociálních služeb

Označení respondenta	Sociální poradenství	Raná péče	Osobní asistence	Pečovatelská služba	Denní stacionář
paní A.	ano	ano	ano	ne	ne
paní Z.	ano	ano	ne	ne	ano
paní M.	ano	ano	ne	ne	ne
paní K.	ne	ne	ano	ne	ne
paní N.	ano	ano	ne	ne	ne

paní K.	ano	ano	ano	ano	ano
paní J.	ne	ano	ne	ano	ne
paní M.	ne	ano	ano	ne	ne

(Zdroj: autorka)

Z uvedených údajů je patrné, že ačkoli spektrum nástrojů sociální politiky v oblasti sociálních služeb by se mohlo zdát poměrně široké, reálná využitelnost některých služeb je výrazně závislá na typu zdravotního znevýhodnění dítěte a rozhodnutí samotných rodičů dítěte, které z nabízených služeb bude využívat.

„Jo, ono je hezký, kolik toho existuje, že jsou ty stacionáře a domovy a tak všechno. Jenže já svoje děti nechci dávat do ústavu, aby se mi o něj staral někdo cizí. A ta úroveň ústavní péče taky asi nebude valná.“ (paní N.)

„My dáváme Adámka do denního stacionáře. Asi to není úplně populární řešení, ale on to tam už zná, ty sestřičky tam mám prověřené, že se mi o něj hezky postaraj a já mám pak třeba celý den na lítání po městě, zařízení na úřadech, což bych s ním teda nemohla. A je to vážně jen jednou za čas.“ (paní Z.)

Často respondentky uváděly, že s dětmi využívají nebo v minulosti využívaly služby rané péče, případně některé z forem sociálního poradenství. Kladně hodnotily i kvalitu těchto služeb. Oproti tomu pouze dvě z respondentek v rozhovoru přiznaly, že pro své dítě využily služeb denního stacionáře.

Kromě finanční nedostupnosti některých zpoplatněných sociálních služeb, které jsou poskytovány zdravotně znevýhodněným dětem, rozhovory poukázaly i na další problémy, se kterými se při využívání těchto služeb musí nezdědka potýkat. Nejzásadnějšími problémy je dopravní dostupnost a nedostatečná kapacita sociálních služeb.

„Raná péče byla nejbliž 35 kilometrů. (...) No ale řeknu, že po tom, co jsem ujela 70 kilometrů, myslela jsem vždycky, že padnu. Prostě toho bylo moc. Stres s klukem, že mi něco v autě provede, nohy mě strašně bolely (...).“ (paní A.)

„Problém byl vlastně jenom s poradnou. Kačce se to stalo ve dvanácti, to hodně zapůsobí na psychiku i toho dítěte, no a já jsem samozřejmě potřebovala taky pomoc. Jenže když jsem tam volala, řekli mi, ať přijdu za měsíc, že maj teď spoustu klientů v krizi nebo co.“ (paní K., 41 let)

„On to není zrovna med, jezdit tam autobusem. To máte zabalit dítě, zabalit mu věci, hračky, jídlo. Taky mám dvě děti, že jo, jsem na to sama, musím vzít i to druhý. V autobuse na vás sice všichni koukaj, když nastupujete, taháte se s těma těžkejma věcmama, ale zároveň dělaj, že vás neviděj a nepomůžou.“ (paní J.)

„A když jsem našetřila peníze, že jsem si řekla, fajn, budu měsíc platit aspoň trošku tu asistenci, udělám si nějaký svoje resty, zařídím si věci po úřadech, poohlídnu se po nějaký práci z domova... bum! Zavolám tam a oni prej že teď nemaj nikoho na asistování a že se mi ozvou, až se uvolní místo.“ (paní K., 36 let)

Některé z respondentek v rozhovoru uvedly, že se svým zdravotně znevýhodněným dítětem musely za využitím sociální služby dojíždět v důsledku geografického rozmístění pracovišť služby. Transport osoby pečujícího společně se zdravotně znevýhodněným dítětem respondentky definovaly jako velmi obtížný, nezávisle na způsobu transportu (automobilem, veřejnou dopravou). Transport s sebou vedle stresu se zajištěním všeho potřebného přináší i další zátěž pro rodinný rozpočet v podobě jednorázového výdaje na zakoupení motorového vozidla, opakovaných výdajů za palivo nebo opakovaných výdajů za transport veřejnou dopravou.

Jak bylo již výše zmíněno, některé služby navíc disponují omezenou kapacitou. Pro respondentky tedy bylo mnohdy obtížné službu využít, protože se dozvěděli, že má tato služba již plnou kapacitu. Možným řešením této situace pak bylo čekat, dokud se neuvolní místo, případně dojíždět za službou do jiného města. Transport za využíváním služby s sebou však opět přináší problémy uvedené výše.

Nedostatečná kapacita pracovišť sociálních služeb určených (nejen) pro osoby se zdravotním znevýhodněním může být způsobena několika faktory, jak ve svém výzkumu uvádí Bareš (2011). Šetření v rámci tohoto výzkumu prokázalo, že zřizovatelé sociálních služeb se potýkají s problémy při personálním zajištění služeb. Jedním z důvodů je nedostatek kvalifikovaných pracovníků, a dále nedostatečné finanční ohodnocení zaměstnanců, které dostatečně nereflektuje náročnost zaměstnání. V důsledku toho pak na jednoho pracovníka služby připadá několik klientů, což může být problém při zajišťování péče v zařízeních denních center, pečovatelské služby či služby osobní asistence, kde je potřeba věnovat klientovi větší množství času a energie. [Bareš, 2011: 22-26]

Omezenou dostupnost sociálních služeb pro rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi lze chápat do jisté míry jako příčinu rizika sociální exkluze těchto rodin. Výrazným faktorem, který určuje, zda rodiny využijí sociální službu či nikoliv, je její finanční dostupnost, což opět odkazuje na hlavní dimenzi sociálního vyloučení skupin obyvatel, finanční nedostatečnost. Další faktory, které brání využití sociálních služeb, jako je například geografická rozmístěnost služeb a kapacita služeb, nejsou s rizikem exkluze úzce spjaté. V konečném důsledku je však omezená dostupnost sociálních služeb možnou příčinou další z dimenzí sociálního vyloučení (např. dle Mareš a Sirovátka, 2008), a sice ve smyslu omezení aktivit na trhu práce (ve smyslu pracovního zapojení osoby pečujícího), flexibility celé rodiny a omezení sociálních kontaktů.

6.3 Nedostatečná péče o pečujícího

Vedle péče o zdravotně znevýhodněné dítě v rámci sociální pomoci státu byla v rozhovorech s respondentkami zkoumána i péče o samotnou osobu pečujícího, která je neméně důležitá. Dle Kroutilové Novákové a Jandzíkovej (2012) na sebe totiž osoby, které (nejen) o zdravotně znevýhodněné děti pečují, přejímají primární odpovědnost za pravidelnou péči o toto dítě a jeho (nejen) zdravotní stav. To se může negativně odrazit v kvalitě života pečujících osob, zejména v oblasti jejich duševního zdraví. Výzkum, který byl proveden, naznačuje, s rostoucí dobou péče o jinou osobu roste i psychický tlak, který pociťuje osoba pečující. V současné době však neexistuje dostatek efektivních prostředků, který by zabráňoval zhoršování zdravotního stavu osoby pečujícího. [Kroutilová Nováková; Jandzíkovej, 2012: 20-24]

V systému sociálních služeb existuje jediná služba, jejíž náplní je výše zmíněné, a sice odlehčovací neboli respitní služby. Mezi respondenty však o tomto druhu služeb nepanovalo širší povědomí, a některé z respondentek o respitních službách slyšely vůbec poprvé.

„My jsme chtěli jet na respitní pobyt se všema dětma – trochu si odpočinout, vzít holky třeba do kina... Ale zase na to nejsou peníze.“ (paní A.)

„Odlehčovací služby? To slyším poprvé. V čem to spočívá? (...) I když by se mi to hodilo. Občas je totiž potřeba udělat takový ty obyčejný věci, jako umýt okna nebo třeba jenom dojít na nákup.“ (paní M., 24 let)

Z výše uvedených citací jednotlivých rozhovorů je patrné, že problémem respitních služeb je opět nedostatek finančních prostředků, ale také nedostatečná informovanost o možnosti využití tohoto druhu služeb a různých formách poskytování odlehčovacích služeb. Přitom většina z respondentek po objasnění toho, co se pod pojmem respitní služba skrývá, smysl služby ocenila a o její využití projevila zájem.

V návaznosti na neznalost respitních služeb jsem část rozhovoru, která se věnovala péči o pečujícího, zaměřila na zjišťování konkrétních potřeb pečující osoby.

„Nejvíc mě mrzí, že v podstatě kašlu na ostatní děti, že si to vyžerou, když to tak řeknu, za to jedno. (...) I když jí maj strašně rádi, tak občas to na nich prostě vidím, že jim chybí ta péče, kterou dávám hlavně jí.“ (paní K., 36 let)

„Co mi chybí? Asi nic. Jo, chybí mi takový to porozumění od společnosti. Že na mě každej druhej kouká přes prsty, kvůli tomu, jaký mám dítě. Ale vždyť mi jsme úplně normální lidi!“ (paní Z.)

„Psychická podpora. Ono je to vlastně ještě pořád takový čerstvý. Ale nelíbí se mi, jak se mnou mluvili doktoři, že ode mě dali skoro všichni známí ruce pryč.“ (paní M., 24 let)

„Ze začátku to bylo hodně těžký psychicky. Ježiš, holka v pubertě přijde o nohu! Takže to víte, pořád jsem si říkala, co jsem mohla udělat jinak, no, potřebovala jsem hlavně povzbudit. Jenže nebyl nikdo, kdo by to udělal, když si to tak v hlavě přemítám, dodneška mi nikdo neřekl, že za to třeba nemůžu já nebo něco podobnýho.“ (paní K., 41 let)

„Jsem vlastně pořád ve stresu, že bych měla udělat tohle nebo tamto. Když dám třeba dceru spát, dojde mi, že bych měla jít ještě za synem. Jenže mnohdy mi prostě nezbydou síly, jdu si třeba sama lehnout, nebo se kouknu za televizi. A pak si to samozřejmě vyčítám, protože ten kluk mě taky potřebuje a jediný moje štěstí je, že už je tak samostatnej. Jinak vůbec nevím, jak bych to zvládla.“ (paní M., 33 let)

„Podle mě by ta podpora měla vzejít hned od těch lékařů. (...) Oni mi to vlastně oznámili tak, že snad ještě čekali, že se jim za to omluvím, že mám takový dítě. (...) Nejvíc mi pomohli v tý raný péči. Tam byla celkem milá doktorka, bylo to snad poprvý, co jsem jí mohla říct, co si fakt myslím, čeho se bojím.“ (paní J.)

Rozhovory ukázaly, že jedním z dominantních pocitů respondentek je pocit, že zanedbávají ostatní členy domácnosti v důsledku péče o zdravotně znevýhodněné dítě. Kromě dvou respondentek vychovávají ostatní více než jedno dítě, přičemž často

uváděly, že na ty děti, které nemají zdravotní znevýhodnění, nezbývá dostatek času a sil.

Druhým dominantním pocitem, který respondentky v rozhovorech popisovaly, byl pocit, že se jim nedostává dostatečné psychické pomoci a podpory a to v různých obdobích a sférách jejich života. Zmiňovány byly okamžiky, kdy se respondentky dozvěděly nepříznivou diagnózu svého dítěte, což jim nebylo sděleno dostatečně šetrně s ohledem na nastalou situaci. Často se také respondentky svěřovaly s pocity nepochopení, které se jim dostávalo ze strany okolního světa. Poté, co diagnózu svého dítěte rozšířily mezi své přátele, známé a rodinné příslušníky, zaznamenaly respondentky snahu těchto osob o odtažení od respondentky a jejího dítěte, ukončení přátelství a přetrhání vztahů. Některé respondentky dokonce uvedly, že z toho důvodu nebyly po určitou dobu schopné hovořit o svém zdravotně znevýhodněném dítěti s rodiči dětí bez zdravotního znevýhodnění. Naopak v rámci budování nového sebevědomí a získání psychické podpory se snažily seznámit s ostatními rodiči zdravotně znevýhodněných dětí, navzájem si sdělovat zkušenosti, ale také své obavy, a sdílet prožitky. Kontakty na ostatní rodiče zdravotně znevýhodněných dětí hledaly respondentky často prostřednictvím internetových sociálních sítí, diskuzních fór. Dvě z dotazovaných respondentek se dokonce rozhodly na internetu psát své osobní blogy, kde popisují své každodenní zážitky se zdravotně znevýhodněným dítětem.

Mareš a Sirovátka (2008) stanovují jako jednu z dimenzí exkluze skupin obyvatelstva sociální aktivity. V případě rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi se ukázalo, že i tato oblast jejich života, se jeví jako problematická. Dle výše uvedených výpovědí respondentů je patrné, že zmíněné rodiny mohou mít v důsledku psychické a časové zátěže, kterou sociální událost v podobě zdravotního znevýhodnění dítěte přináší, omezenou šíři a kvalitu sociálních kontaktů. Je tedy třeba prohlubovat sociální kontakty za pomoci rozšiřování sociálních sítí a především prohlubovat důvěru (zejména) matek, které o zdravotně znevýhodněné dítě pečují.

6.4 Obtížný přístup k informacím

Posledním tématem, na které jsem se v rozhovorech s rodiči se zdravotně znevýhodněnými dětmi zaměřila, byl přístup k informacím. V průběhu rozhovorů se ukázalo, že ani tato oblast není bez problémů a bylo by třeba se jí více věnovat.

„Doktoři vám neporadí. Mě poslali na sociálku, ať se zeptám tam, na co mám nárok. Jenže tam taky nebyli moc vstřícní a mě navíc šlo spíš o nějaký obecný informace. Co prostě teď mám s tím dítětem dělat? Kam mám jít? Mám to někam nahlásit?“ (paní A.)

„Tím, že jsem původně zdravotní sestra a s těma lidma v nemocnici jsem se znala, tak asi proto mi to strašně dlouho nikdo neřek, i když jsem chodila za doktorama a říkala jim, že mi přijde, že s ním něco není úplně v pořádku. (...) A když mi to teda řekli, tak mě s tím hned nechali samotnou, to bylo strašný. Oni se asi báli, jak teď budu reagovat. (...) Informace jsme se dozvěděli až od sociálních pracovníků, se kterejma jsem přišla do kontaktu o pár dní později.“ (paní Z.)

„Informace jsem si musela najít sama. Nám to vlastně řekli v nemocnici a když jsem se ptala, co teď jako bude, tak mě odkázali na pediatra. No a ten se se mnou vůbec nebavil, všechno to nechal na sestře, která samozřejmě taky nic nevěděla. Tak jsem šla na úřady, že jo, vyřizovat, co bylo potřeba. No řeknu vám, že jsem si připadala jako blázen. Někde vám řeknou A, ale neřeknou B. Pro B si musíte jít zase jinam, ale neupozorní vás, že potřebujete i C a D a E a tak dále.“ (paní J.)

„Řekli mi, ať si hledám na internetu. Jenže na to nejsou vůbec myšlenky a čas, že jo. Měla jsem doma děcko, který mě potřebovalo a to hned! Takže internet jsem prolezala po nocích, úplně nešťastná.“ (paní M., 24 let)

Respondentky na otázku, kde hledali informace o tom, kam se se svým zdravotně znevýhodněným dítětem obrátit a co všechno je třeba zajistit, shodně uváděly, že se získáváním relevantních informací byl problém. Primární informace společně s psychologickou pomocí by měly být poskytnuty v návaznosti na sdělení diagnózy dítěte, realita je však odlišná. Ošetřující lékaři neposkytli respondentkám komplexní informace, ať už z důvodu nedostatku času na delší rozhovor s pacientem, nebo z důvodu samotné neznalosti problematiky péče o zdravotně znevýhodněné dítě. Respondentky byly následně odkázány na odbor státní sociální podpory úřadu práce, kde jim sice byly poskytnuty základní informace, které však nelze označit za komplexní. Několik z respondentek uvedlo, že informace o tom, kam se mohou se svým dítětem obrátit, jaká mají práva a povinnosti a na co mají nárok, se dozvěděly až na pracovištích služeb rané péče.

Dle sdělení respondentek je možné najít relevantní a komplexní informace na internetu. Využití internetu může být však poměrně časově náročné a mnohdy na vyhledávání informace respondentky neměly čas z důvodu časově náročné péče

o své dítě. Zároveň nelze říci, že by internet byl přístupný všem bez výjimky; ne každý má možnost internetového připojení. Teoreticky je možné jej využít na veřejných místech, jako jsou například internetové kavárny nebo veřejný přístup v knihovnách. Takové využití je však opět časově a mnohdy i finančně náročné.

Problémy se získáváním potřebných informací zjištěné v rámci výzkumu k této bakalářské práci potvrzuje i průzkum z loňského roku, který se věnoval potřebám konkrétních skupin osob a nabídce sociálních služeb v rámci území hlavního města Prahy. Na nedostatečnou informovanost a mnohdy nepřesné a zavádějící informace si v rámci zmíněného výzkumu stěžovali jak respondenti samotní respondenti, tj. uživatelé služeb, tak samotní poskytovatelé služeb, ale také pracovníci úřadů městských částí. Ti se často setkávají s potenciálními uživateli sociálních služeb, kterým byla ze strany ošetřujícího lékaře sdělena nepřesná nebo dokonce mylná informace. [Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy, 2012: 42]

Přístup k informacím je začleněn v národních akčních plánech, které se svým obsahem týkají sociálního začleňování zdravotně znevýhodněných obyvatel. V konkrétním důsledku se jedná o zpřístupnění internetových stránek veřejné správy, na kterých lze najít informace o možnostech, které se zdravotně znevýhodněných osobám nabízí. Dále se akční plány zaměřují na využití výpočetní techniky při komunikaci zdravotně znevýhodněného s konkrétními úřady. [Mareš; Rákoczyová; Sirovátka, 2006: 41] Z výpovědí respondentů je však patrné, že využitelnost výpočetní techniky a internetových stránek při hledání informací o možnostech, které se nabízí, nejsou pro rodiče, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě příliš výhodné. Cesta k takovým informacím je pro ně příliš dlouhá a namáhavá a navíc primárním předpokladem pro využití internetových stránek, které informace nabízí, je, že rodiče budou o takové možnosti vědět, např. od ošetřujícího lékaře. Realita tedy ukazuje, že přístup rodičů zdravotně znevýhodněných dětí k informacím je ztížený, což opět ovlivňuje ekonomickou a sociální situaci celé rodiny, která může být ohrožena sociálním vyloučením.

Závěr

Bakalářská práce poskytuje stručný přehled teoretického a hodnotového rámce tématu sociální politiky vztahené k rodinám, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě, a dále konceptuální usazení termínů, které se v bakalářské práci objevují.

Druhá část práce se věnuje konkrétním nástrojům sociální politiky, které systém sociální pomoci nabízí rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi. Nejprve je poskytnut přehled konkrétních nástrojů sociální politiky a následně hodnocení systému sociální pomoci samotnými uživateli systému, tj. rodinami, které o zdravotně znevýhodněné dítě pečují, včetně identifikovaných problémů, se kterými se zpovídané rodiny nejčastěji potýkají.

Na základě uvedeného teoretického, hodnotového a historického rámce tématu je patrné, že Česká republika vynakládá značné úsilí na přípravu akčních plánů a koncepcí, jejichž cílem je formování rodinné politiky státu, vztahu státu k osobám zdravotně znevýhodněným, a opatření, která bojují proti hrozbě sociálního vyloučení ohrožených skupin obyvatel.

Na druhou stranu výzkum provedený v rámci této bakalářské práce jasně ukazuje, že systém sociální pomoci určené rodinám, které pečují o zdravotně znevýhodněné děti, není dostatečným opatřením, které by v odpovídající míře zabraňovalo riziku exkluze zmíněných rodin. Na základě provedených rozhovorů s rodinami, které o zdravotně znevýhodněné dítě pečují, se ukázalo, že tyto rodiny se i přes využívání relevantních nástrojů sociální politiky potýkají s mnoha problémy, mnohdy existenčního charakteru.

Nejvýznamnějším problémem těchto rodin je nedostatečná finanční kompenzace péče o zdravotně znevýhodněné dítě. Rodiny se ocitají ve finanční tísní, mají problém s uspokojováním svých materiálních potřeb. Mnohdy díky nedostatečným finančním prostředkům nemohou využívat některé sociální služby, které jsou pro rodiny se zdravotně znevýhodněným dítětem vhodné.

Mezi další problémy, které mají rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi v rámci užívání nástrojů sociální politiky, patří problémy spojené s nedostupností služeb a jejich nedostatečným spektrem. Významný podíl na nedostupnosti služeb má jejich geografické rozmístění, kvůli kterému musí mnohdy rodiče se svým dítětem za sociální

službou cestovat i několik desítek kilometrů, a dále nedostatečná kapacita těchto pracovišť, díky kterým bývají rodiny s dětmi odmítány či zapisovány do *pořadníků*.

V současné síti služeb chybí takové služby, které by se v dostatečné míře věnovaly samotným pečujícím osobám. Jedinou formou takových služeb jsou respitní služby, které jsou však zpoplatněny a tedy i finančně náročné pro rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi. Míra informovanosti rodičů o možnosti využití těchto služeb je navíc nízká.

V neposlední řadě se v průběhu provedených rozhovorů objevily problémy s přístupem k relevantním a komplexním informacím, které by čerstvým rodičům zdravotně znevýhodněného dítěte srozumitelnou formou zprostředkovaly, co mají dělat, jaké jsou jejich možnosti a kam se mohou v budoucnu obracet.

V konečném důsledku pak tyto rodiny skutečně čelí riziku sociálního vyloučení, jehož hlavním aspektem je mimo jiné i finanční tíseň a nedostatečná sociální participace na veřejném životě. Vzhledem k tomu, že se současná společnost stále vyvíjí, pevně věřím v to, že na základě aktuálních a budoucích akčních plánů a koncepcí, které Česká republika vypracovává v souladu s akčními plány organizací, jichž je členem, dojde k reformním krokům, které relevantně zvýší a dále upraví míru poskytované pomoci rodinám se zdravotně znevýhodněnými dětmi.

Summary

Bachelor thesis submit a brief overview of the theoretical framework of values and social policy issue related to the families who take care of the disabled children. It also submit conceptual settlement terms that appears in the thesis.

The second part of the thesis deals with the specific tools of social policy which social security system offers to families with disabled children. At first is given an overview of specific instruments of social policy, then were conducted interviews with users of this tools – families who take care of disabled children. In interviews were investigated rating of the social help system by its users and the problems which those families often face.

Based on the theoretical, value and historical framework is evident that the Czech republic has made substantial efforts to prepare action plans and policies

aimed at formulating state family policy, the relationship of the state to disabled persons and the measures which fight against the risk of social exclusion of vulnerable groups.

On the other hand, research conducted in this thesis clearly shows that the social security system of families who take care of disabled children is not sufficient measure which would adequately prevent the risk of social exclusion of these families. Based on the interviews with the families has been shown that these families, despite the use of relevant instruments of social policy, face many problems, often existential character.

The most significant problem of these families is the lack of financial compensation care of disabled child. Families find themselves in financial distress, they have a problem with meeting their material needs. Often due to lack of finance they can not use some of the social services which are for those families appropriate.

Among the other issues that have families with disabled children are problems associated with unavailability of services and their lack of spectrum. A significant proportion of the unavailability of services is their geographical distribution, for which has often parents with their child travel tens of kilometres for social services, and the lack of capacity of these institutions, through which families with children are rejected or registered on a waiting list.

At present network services there are lack of services which would be sufficiently devote carers themselves. The only form of those services are respite services, but they are charged and therefore may be expensive for families with disabled children. The fact is that many parents don't know about this possibility.

Finally, during the interviews appeared problems with access to relevant and comprehensive information which parents of disabled children in simple language clarify what they do, what are their opinion and who they can contact in the future.

These families are truly at risk of social exclusion, the main aspect is also to financial distress and lack of social participation. Given that the current society is still developing, I firmly believe in that, based on current and future action plans and concepts that Czech republic prepared in accordance with the action plans of the organization of which it is a member, will reform steps, which relevantly increase and by adjusting the degree of assistance to families with disabled children.

Použitá literatura

- Analýza potřeb a nabídky sociálních služeb na území hlavního města Prahy : Závěrečná zpráva projektu.* Praha : CESES FSV UK, 2012. 187 s. (on line verze). Dostupné z [www: <http://socialni.praha.eu/public/41/de/fe/1371068_246848_pss_zav_zprava.pdf>](http://socialni.praha.eu/public/41/de/fe/1371068_246848_pss_zav_zprava.pdf) [cit. 2013-05-6].
- BAREŠ, Pavel. *Vybrané údaje o personálním zajištění sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením.* FÓRUM sociální politiky, 2011, 5, 2, 22-26.
- BLAXTER, Mildred. *The Meaning of disability.* London : Heinemann, 1976. 258 s. ISBN 0-435-82033-8.
- DUFEK, Pavel. *Úrovně spravedlnosti: liberalismus, kosmopolitismus a lidská práva.* Brno : Masarykova univerzita, Mezinárodní politologický ústav, 2010. 297 s. ISBN 978-80-210-5317-5.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace.* Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- KOLÁČKOVÁ, Jana; KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými.* In MATOUŠEK, Oldřich; KOLÁČKOVÁ, Jana; KODYMOVÁ, Pavla (eds.). *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi.* Praha : Portál, 2010. s 89-109. ISBN 978-80-7367-818-0.
- KOLDINSKÁ; Kristina, TOMEŠ, Igor. *Sociální právo Evropské unie.* Praha : C. H. Beck, 2003. 267 s. ISBN 80-7179-831-2.
- KREBS, Vojtěch a kol. *Sociální politika.* Praha : ASPI, a.s., 2007. 504 s. ISBN 978-80-7357-276.
- KROUTILOVÁ NOVÁKOVÁ, Radana; JANDZÍKOVÁ, Eva. *Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III. a IV. stupni závislosti.* FÓRUM sociální politiky, 2012, 6, 2, 20-24.
- LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky : dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole.* Praha : Portál, 2010. 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.
- MAREŠ, Petr. *Faktory sociálního vyloučení.* Praha : Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2006. 41 s. ISBN 80-87007-15-8.
- MAREŠ, Petr. *Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení.* Sociologický časopis, 2000, 36, 3, 285-297.
- MAREŠ, Petr; RÁKOCZYOVÁ, Miroslava; SIROVÁTKA, Tomáš a kol. *Sociální vyloučení a sociální začleňování v České republice jako veřejně politická agenda.* Praha : CESES FSV UK, 2006. 79 s. ISSN 1801-1519 (on line verze). Dostupné z [www: <http://www.ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit_03_2006.pdf>](http://www.ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit_03_2006.pdf) [cit. 2013-03-1].
- MAREŠ, Petr; SIROVÁTKA, Tomáš. *Sociální vyloučení (exkluze) a sociální začleňování (inkluzie) – koncepty, diskurz, agenda.* Sociologický časopis, 2008, 44, 2, 271-294.

- Národní koncepce rodin s dětmi*. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2008.
- Národní koncepce rodinné politiky*. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2005.
- Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením*. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2010.
- Národní strategie ochrany práv dětí*. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2012.
- POTŮČEK, Martin. *Sociální politika*. Praha : Sociologické nakladatelství, 1995. 317 s. ISBN 80-85850-01-X.
- SILVERMAN, David. *Ako robíť kvalitatívny výskum : praktická príručka*. Bratislava : Ikar, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.
- SMEKAL, Hubert. *Lidská práva v Evropské unii*. Brno : Masarykova univerzita, Mezinárodní politologický ústav, 2009. 288 s. ISBN 978-80-210-5045-7.
- Sociálně právní rádce*. Řečany nad Labem: Společnost R-Mosty, o.s, 2007. 72 s. ISBN 978-80-254-0045-6.
- TOMEŠ, Igor. *Sociální politika : Teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha : Socioklub, 2001. 262 s. ISBN 80-86484-00-9.
- TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha : Portál, 2010. 440 s. ISBN 978-80-7367-680-3.
- VESELÝ, Arnošt; NEKOLA, Martin; DRHOVÁ, Zuzana. *Analýza a tvorbra veřejných politik: přístupy, metody a praxe*. Praha : Sociologické nakladatelství (SLON), 2007. 407 s. ISBN: 978-80-86429-75-5.
- vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách
- VYSOKAJOVÁ, Margerita. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení*. Praha : Karolinum, 2000. 139 s. ISBN 80-246-0057-9.
- zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a změně souvisejících zákonů

Seznam příloh

Příloha č. 1: Scénář rozhovorů s rodinami, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě (text)

Přílohy

Příloha č. 1: Scénář rozhovorů s rodinami, které pečují o zdravotně znevýhodněné dítě (text)

Krátké představení tazatele účelu dotazování, předběžné představení jednotlivých částí interview, seznámení s podmínkami rozhovoru (využití v bakalářské práci, zachování anonymity dotazovaného apod.)

A. Vstupní informace o rodinném životě respondenta (Cílem je uvést rozhovor, navodit pozitivní atmosféru a zjistit základní charakteristiky o životě a rodinném chodu v domácnosti respondenta.)

- 1) *V jaké formě domácnosti Vaše rodina aktuálně žije? Kolik členů a jaké má Vaše domácnost?*
- 2) *Kolik máte dětí?*
- 3) *Kolik let je Vašemu dítěti?*
- 4) *S jakým konkrétním zdravotním problémem se potýkáte? Popište mi prosím, v čem toto zdravotní znevýhodnění spočívá.*

Nyní už přejděme k samotnému tématu rozhovoru, tedy využívání sociální pomoci státu...

B. Finanční nástroje systému sociální pomoci

- 1) *Čerpáte v současné době nějakou formu sociálních dávek v důsledku zdravotního znevýhodnění svého dítěte (příp. dětí)? (Pozn. Respondent/ka pravděpodobně uvede příspěvek na péči. Je vhodné se zeptat i na další sociální dávky, které přímo nesouvisí se zdravotním znevýhodněním dítěte, ale mohou dokreslit finanční situaci rodiny.)*
- 2) *Čerpal/a jste v minulosti některý z mimořádných příspěvků pro své zdravotně znevýhodněné dítě? Pokud ano, můžete prosím říci jaký (příp. jaké), na jaký účel (příp. účely) byl příspěvek (příp. příspěvky) použit/y? Byl dle Vašeho názoru poskytnut příspěvek v adekvátní výši (tj. vyřešil problém), nebo jste musel/a na vyřešení problému použít vlastní finanční prostředky? Pokud respondent/ka musel/a použít vlastní finanční prostředky: *Byl to pro Vás problém?**
- 3) *Jak byste zhodnotil/a celkovou finanční situaci své rodiny? Máte pocit, že pobírané příspěvky dostatečně vynahrazují důsledky zdravotního znevýhodnění Vašeho dítěte (příp. dětí)? Co konkrétně – v rámci finančních příspěvků – byste uvítal/a, co by Vaši finanční situaci zlepšilo?*

C. Nástroje sociálních služeb v systému sociální pomoci

- 1) *Využíváte nebo jste v minulosti využíval/a v souvislosti s Vaším zdravotně znevýhodněným dítětem (příp. dětmi) nějakou formu sociálních služeb? Pokud ano, kterou (příp. které)?* (Pozn. Respondentovi je možné přiblížit termín sociální služba pomocí nabídky konkrétních typů sociálních služeb, se kterými se mohl/a reálně setkat, např. služby rané péče, služby osobní asistence, pečovatelské služby, služby poskytované centry denních služeb atd.)

(Pozn. U každé ze zmíněných sociálních služeb se dotázat na následující.)

- 2) *Je tato služba zpoplatněná? Pokud ano, máte finanční prostředky na uhrazení této služby? Z jakých prostředků ji hradíte? Odpovídá výše příspěvku na péči vyšší poplatků za sociální služby? Považujete stanovenou cenu služby za adekvátní?*
- 3) *Je tato služba poskytovaná ve Vámi dostupné vzdálenosti, nebo za ní musíte dojíždět? Pokud ano, jak máte zařízen transport?*
- 4) *Vyhovuje Vám otvírací doba této služby, příp. máte možnost zvolit si čas, kdy budete tuto službu využívat?*
- 5) *Jak byste celkově zhodnotil/a význam a kvalitu této služby pro Vás a Vaše dítě? Řeší skutečně problémy, které je třeba řešit, nebo se jedná spíše o dílčí pomoc? Jak jste spokojený/á s ochotou pracovníků zajišťujících tuto službu?*
- 6) *Co se týče ostatních služeb, přál/a byste si využívat další sociální službu, kterou jste dosud nevyužil/a? Pokud ano, tak jakou? Co Vám v jejím využití brání?* (Pozn. Pokud respondent/ka nebude znát na otázku odpověď, je možné mu (příp. jí) navést pomocnými otázkami: *Máte finanční prostředky na zaplacení této služby? Je tato služba v adekvátní vzdálenosti? Má tato služba vyhovující otvírací dobu? Je v rámci této služby volná kapacita?*)

D. Péče o pečujícího

- 1) *Využíváte sám/sama z pozice pečujícího o zdravotně znevýhodněné dítě nějaké služby?* (Pozn. Respondentovi je možné nabídnout několik možností takových služeb, např. odlehčovací služby nebo kurzy, ve kterých jsou rodiče školeni k profesionální péči o zdravotně znevýhodněné dítě, dále psychologická pomoc atd.)
- 2) *Setkáváte se s lidmi, kteří také pečují o zdravotně znevýhodněného člena rodiny? Pokud ano, co Vám tato setkání přináší?*
- 3) *Uvítal/a byste nějakou formu podpory (ne finančního charakteru), které se Vám dosud nedostává? Pokud ano, tak jakou? Co Vám v jejím využití brání?*

E. Přístup k informacím

- 1) *Odkud jste se dozvěděl/a o službách a možnosti čerpání sociálních dávek?*
- 2) *Jak byste zhodnotil/a dostupnost k těmto informacím? Bylo pro Vás těžké najít zdroj těchto informací a způsob, jak s informacemi naložit? Pokud ano, co pro Vás znamenalo největší překážku? (Pozn. Je možné respondentovi nabídnout možnosti, jako je například velká vzdálenost mezi bydlištěm respondenta a příslušným úřadem, nezajištěný přístup k internetu, nedostatečná pomoc a odmítavý přístup administrativní pracovníků úřadů apod.)*
- 3) *Jak by se měl systém poskytování informací změnit, aby byl Váš přístup k nim umožněn a ulehčen?*

F. Prostor pro doplnění témat rozhovoru a závěr

- 1) *Existují nějaké oblasti Vašeho života, ve kterých byste uvítal/a pomoc, které se Vám dosud nedostává? Pokud ano, v jaké? (Pozn. Na respondentovy podněty reagovat ve smyslu předchozího dotazování.)*

Závěrečné poděkování za respondentovu ochotu a čas věnovaný rozhovoru. Nabídka zaslání finální podoby bakalářské práce. Pobídnutí respondenta k případnému kontaktování výzkumníka s doplňujícími informacemi. Rozloučení s respondentem.