

Fakulta tělesné výchovy a sportu

Univerzity Karlovy v Praze

UCELENÁ REHABILITACE DĚTÍ S POSTIŽENÍM V PRAXI

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce
PhDr. Jitka Vařeková, PhD.

Zpracovala
Štěpánka Bumbálková

Praha, září 2006

Abstrakt

Název: Ucelená rehabilitace dětí s postižením v praxi

Title: Comprehensive rehabilitation of disabled children in practise

Cíl práce: Průzkum úrovně, včasnosti a provázanosti poskytovaných informací a služeb v systému tzv. komplexní rehabilitace pomocí dotazníkového šetření na základě odpovědí a zkušeností rodičů dětí s postižením

Objectives To study a qualitative level, immediacy (patness) and the level of interconnection of information and service supply in the system of comprehensive rehabilitation, using inquiry based on answers and experience of parents with handicapped children.

Metoda: Dotazníkové šetření ve 120 rodinách s dětmi se speciálními potřebami ve stáří dětí od 1 do 26 let, které nejsou umístěny v žádném zařízení sociální péče s dlouhodobým pobytem. Dotazník byl v průběhu března 2006 distribuován v zařízeních pro zdravotně postižené a občanských sdruženích. Otázky byly rozděleny do pěti tématických podskupin: ▪ data o dítěti + diagnóza dítěte spolu se současnými faktickými dovednostmi dítěte, ▪ stanovení a sdělení diagnózy - forma - nabídka potřebných informací, ▪ ucelená rehabilitace - informovanost, současné využívání služeb, ▪ hrozby a sny; ▪ statistické údaje

klíčová slova: zdravotně postižené dítě, rodina se zdravotně postiženým dítětem, ucelená, komprehenzivní, rehabilitace, týmový, interdisciplinární, legislativa

Hypotézy:

- Pojem ucelené, komplexní, komprehenzivní rehabilitace je nedostatečně prezentovaný. Jen málo rodin s postiženým dítětem ví, co je obsahem.
- Role sociálního pracovníka je v České republice zkreslena a vnímána i přijímána převážně jako kontrola. Širší veřejnost stále ještě neumí „zařadit“ pojem sociální práce a namísto pomoci jej vnímá jako nutné zlo a byrokratismus.
- Pokud je v České republice poskytována Ucelená rehabilitace jako skutečně ucelený systém, pak převážně nestátními organizacemi a sebeobhájci.

Úvodem bych chtěla poděkovat všem, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout....

A především bych velmi ráda tímto poděkovala také PhDr. Jitce Vařekové, PhD. za laskavé a přívětivé vedení, které mi v průběhu mé práce poskytovala.

Svoluji k zapůjčení své diplomové práce ke studijním účelům.

Prosím, aby byla vedena řádná evidence vypůjčovatelů, kteří musí pramen použité literatury citovat.

Jméno a příjmení Adresa	Číslo občanského průkazu	Datum vypůjčení	Poznámka

OBSAH:

I	ÚVOD	1
II	TEORETICKÁ VÝCHODISKA	3
1	HISTORICKÝ NÁHLED	3
2	POJEM POSTIŽENÍ	7
3	POJEM REHABILITACE	9
3.1	REHABILITACE LÉČEBNÁ	11
3.2	REHABILITACE PEDAGOGICKÁ	17
3.3	SOCIÁLNÍ REHABILITACE	21
3.4	PRACOVNÍ REHABILITACE	23
4	RODINA A DÍTĚ S POSTIŽENÍM	25
4.1	RODINA	25
4.2	VLIV POSTIŽENÍ DÍTĚTE NA RODINU	26
4.3	OBECNÉ ZÁTĚŽE RODIN S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	27
4.4	SDĚLENÍ NEPŘÍZNIVÉ ZPRÁVY, DIAGNÓZY	29
5	LEGISLATIVA	32
5.1	MEZINÁRODNÍ PRÁVO A ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÍ	32
5.2	ČESKÁ REPUBLIKA A PRÁVA ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH	33
5.3	LEGISLATIVA V RÁMCI KOMPLEXNÍ REHABILITACE	35
5.3.1	Legislativa v rámci léčebné rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace	35
5.3.2	Legislativa v rámci rehabilitace sociální jako složky komplexní rehabilitace	40
5.3.3	Legislativa v rámci pedagogické rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace	47
5.3.4	Legislativa v rámci pracovní rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace	55
5.4	NASTUPUJÍCÍ LEGISLATIVA	57
5.4.1	Nový zákon o sociálních službách	57
5.4.2	Posudkové komise nově pod úřadem práce	64
5.4.3	Další nové zákony v návaznosti na nový zákon	64
III	CÍL PRÁCE, HYPOTÉZA A ÚKOLY	66
1	CÍL PRÁCE	66
2	HYPOTÉZY	66
3	ÚKOLY PRÁCE	67
IV	PRAKTICKÁ ČÁST	68
1	METODA	68
1.1	SOUBOR VYŠETŘOVANÝCH	68
1.2	METODICKÝ POSTUP	69
1.3	ROZSAH PLATNOSTI	70
2	VÝSLEDKY	71
3	DISKUZE	93
3.1	VYJÁDRĚNÍ K OTÁZKÁM Z DOTAZNÍKU	94
V	ZÁVĚR	103
VI	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	105
VII	PŘÍLOHY	109

I ÚVOD

Rodiny s postiženým dítětem jsou v České republice vnímány a přijímány veřejností buďto jako zátěž, v podobě příjemců sociálních dávek, anebo s přehnaným soucitem. Příčina je zřejmá - postižené dítě. Žádná sebepregnantněji formulovaná definice nevystihuje a ani nemůže vystihnout podstatu prožitku, jehož východiskem je fakt, že Vaše dítě je postižené.

Postižení dítěte mění životní perspektivy rodiny od základu. V produktivním věku opouštějí rodiče zaměstnání a kariéru a dávají přednost výchově svých handicapovaných dětí v rodině.

Rodina plní v životě člověka zvláštní a nezastupitelnou roli. V jejím rámci dochází k uspokojování primárních biologických, psychologických i společenských potřeb jejích členů. Okolnost, kterou představuje anomálie či jiné poškození znemožňující normální vývoj dítěte, patří k nejtěžším zátěžovým situacím a klade velké nároky na psychiku rodičů a tedy i rodiny, jako celku.

Avšak, jak uvádí Schneiberg (1995), postižení nemusí být prožíváno výlučně jako zátěž, ale může být vnímáno také jako výzva k mobilizaci netušených sil, což může vést ke zcela pozitivně laděné tvorbě života.

V kontextu s předešlým vyvstává otázka, zda stát z pozice garanta nastavil nebo alespoň vytvořil v minulých letech prostor pro tvorbu takových mechanismů, které by fakticky umožnily rodinám s postiženými dětmi vystoupit ze společenské izolace, do které se často, a to ne vždy svojí vinou dostávají. Mechanizmy, díky kterým by mohlo dojít k naplnění poslání takovéto rodiny s postiženým dítětem jako instituce.

V preambuli Národní koncepce rodinné politiky (MPSV, 2005) se píše, že rodina jako taková je bezesporu základní a nejvýznamnější jednotkou naší společnosti. Na její prosperitě závisí udržitelný rozvoj, v oblasti kulturní, sociální i ekonomické.

Mechanismem, který by integraci rodin s postiženými dětmi do společnosti mohl či měl umožnit, by měl být systém pojmenovaný: komprehenzivní / komplexní / ucelená rehabilitace.

Existenci **systemu spojícího dostupné možnosti péče a pomoci**, které by byly doporučovány v návaznosti na **stávající možnosti** klientů (rodin) však stále nelze pokládat za prokazatelnou. Klient nedostane automaticky v danou chvíli ucelenou nabídku možností, protože mezi jednotlivými, byť dobře fungujícími složkami tzv. ucelené rehabilitace neexistuje propojení. Klient se proto seznamuje s existujícími možnostmi jednotlivě, vždy teprve ve chvíli aktuální potřeby (mnohdy velmi pozdě). Až na výjimky čerpá a „aplikuje“ doporučení výlučně bez funkčního propojení s ostatními složkami, jím doposud využívanými a pro něj stejně potřebnými. Čím dříve by se dítě a jeho rodina dostala do systému kvalitní a skutečně ucelené péče, tím dříve by mohla najít svou novou roli ve společnosti a stát se možná dříve na státu nezávislou.

Inspirací pro tuto práci je mé osobní vnímání zásadního rozdílu mezi tím, co je deklarováno a tím, jaká je reálná skutečnost.

Zajímá mne proto kým a jak jsou rodičům dětí s postižením prezentovány možnosti nabízené naší legislativou, jak je vnímají, jak se v nich orientují, a zda je fakticky využívají.

Cílem práce je **pojmenovat oficiální možnosti současné legislativy** a porovnat je s reálným využíváním rodinami. Zjistit, nakolik je pojem ucelené rehabilitace vnímán a pochopen, a to zejména proto, že klient by měl vědět, co přesně znamená a obnáší ta či ona konkrétní služba, neboť bez toho nemůže posoudit, zda se mu dostalo skutečně kvalitní péče.

K dosažení cíle jsem použila dotazníkovou metodu, pomocí které jsem mohla zahájit šetření a zmapovat případnou diskrepanci mezi tím, jaké možnosti deklaruje stát a tím, jak jsou skutečně využívány rodinami.

II TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1 Historický náhled

Život postižených nebo jakkoli výjimečných lidí byl v dějinách vnímán a přijímán ambivalentně, tj. dvojitým způsobem: absolutním vyvržením ze společnosti, se sklonem podceňovat je, odsuzovat, pronásledovat, zabíjet... A na straně druhé je společnost přijímala

s jistou adorací - tj. zbožněním, kdy jim společnost připisovala často nadpřirozené vlastnosti a schopnosti, které využívala ve svůj ideologický prospěch. (Jebavá, 1997, str.11)

Podobně Matoušek a kol. (2001) píše, že v předcivilizovaných společnostech je někdy handicapovaný člověk na jedné straně podporován z titulu své příslušnosti ke skupině (rodu, klanu), což je opřeno o představu mytického společného předka bdícího nad prospěchem všech potomků, na druhé straně může být obětován pro odvrácení nebezpečí hrozícího komunitě. Handicapovaná osoba je vhodným objektem, který by mohl ztělesňovat zlo, či který se stane příslovečným „obětním beránkem“, neboť je předem bohy poznamenaná, viditelně označená svým postižením.

Není proto možné jednoznačně mluvit o starověku jako o době represe, segregace a likvidace postižených a jinak znevýhodněných jedinců. Prioritou však bylo to, co podmiňovalo a podporovalo životní šance.

Vždyť i tak vymezená společnost, jak se asi většina z nás naučila vnímat Spartu, tím, že je proslulá „selekci“ a odkládáním slabých nebo defektních novorozenat v pohoří Taygetos, měla postiženého vládce.

Spartský král Agésiláos na jednu nohu kulhal! Protože byl velmi hezký a přes svou vadu se uměl přenést i vlastními vtipy, pro ostatní lidi byla nápadnější jeho ctižádost než to, že byl tělesně postižený. (Titzl, 1998)

Je zřejmé, jak dále píše Titzl (1998), že ze struktury každé společnosti vyplývá, jak se její členové podílejí na základních právech a povinnostech i na prospěchu z oné společenské kooperace. Tato struktura také vymezuje různé sociální pozice jednotlivců, což zahrnuje i nerovnosti mezi lidmi vyplývající z principu přirozené rozdílnosti mezi nimi.

Pakliže odchylky a rozdílnosti těchto lidí byly takové, že je společenská majorita nebyla ochotna považovat za přípustné a tolerovat je, byla zvolena represe.

Jedněmi z nejznámějších zákoníků, které podávají výpovědi o vztahu společnosti k postiženým, a kde je tento vztah dokonce kodifikován - uzákoněn, jsou zákoníky Mezopotamské, které zároveň patří mezi nejstarší dochované.

Mezopotamské zákoníky jsou jedinečným pramenem, z něhož se dá usuzovat na společenský étos i na principy toho, co dnes nazýváme sociální péčí. Mezi nejucelenější dochované patří zákoník Chammurapiho [Chammurabiho] (1792 až 1750 př.n.l.), který podle Titzla (1998) přináší komplexní pohled na úroveň právního vědomí ve vztahu k postiženým a slabším, a to především proto, že se dochoval celý a jeho jednotlivá ustanovení lze díky tomu posuzovat v kontextu.

Ve shrnutí Titzl píše: „*Ochrana slabých byla principem, který byl nejen proklamován, ale zákonnými normami zabezpečován.*“ (1998, kapitola 4, str. 73)

Faktem zůstává, že ve starověku se děti - novorozenat - nechtěných a postižených (tzv. obludných) lidé zbavovali různými, mnohdy i hrůznými způsoby. Je však také zřejmé (např. právě z různých dochovaných zákoníků), že s rozvojem společnosti rostla i solidarita s potřebnými - sirotky, vdovami po padlých vojácích, apod.. Priority společenské solidarity byly však chápány jinak, než jak je tomu dnes.

První systémové opatření učinil císař Nerva (96-98 n.l.) zřízením tzv. alimentálního fondu, který z úroků za úvěry ze státního fondu zajišťoval péči o sirotky a děti chudých rodičů. Slabší jedinci však zvláštní ochranu pozbývali, jestliže se stát ocitl v tísní.

V Římě se od dob císaře Justiniána (6.stol n.l.) společenská solidarita realizovala již také státními institucemi, které byly součástí justiniánských právních kodifikací.

Nástupem křesťanství se dobročinnost stala mravní povinností věřícího a bohubílou zásluhou, která se však nedala právně vynutit. V dobách válek, morů či neúrody proto vždy prakticky mizela. Zásadní zlom v křesťanské dobročinnosti nastal vydáním Ediktu milánského v roce 313 n.l. Od té doby se mohla křesťanská charita vykonávat veřejně.

Soustavnější charitativní aktivity byly ve středověku záležitostí církve, která pro ně vytvořila více nebo méně specializované instituce - útulky, chudobince, sirotčince, nemocnice. Začaly vznikat řády, sborové diakonie, bratrstva.

Tato dobrovolná sdružení laiků se rozšířila během 14. a 15. století, kdy jich bylo založeno nejvíce, a to zejména v severní a střední Itálii. Jejich hlavní role může být popsána jako následování Krista. Některá se specializovala na určité funkce - na pomoc chudým, nemocným, odsouzeným zločincům aj. (Matoušek a kol., 2001)

Latinský pojem rehabilitatio nacházíme poprvé v roce 1439 v písemných záznamech cisterciáckého řádu, kde je používán ve významu opětného přijetí do plných práv společenství. (Lippert-Grüner, internetový zdroj)

Na sklonku středověku a na začátku novověku se i v zákonodárství prosazuje kvalitativně nový přístup v péči o lidi sociálně handicapované, tzv. domovské právo. (Šilhánová, 1992) V něm se poprvé ukládá obci pečovat o své chudé. Obce se tak od 16. století stávají vedle církve dalšími zřizovateli „ústavů“ pro lidi, kteří postrádají vlastní rodinné zázemí nebo základní prostředky k udržení života. Režim v těchto zařízeních byl velmi přísný a život tvrdý. Pro ty, kteří byli práce schopní, byly tyto domy více vězením než pomocí. V 18. a ještě výrazněji v 19. století se ústavy profilují do podoby, která s různými a nezbytnými obměnami mnohde existuje dodnes. Začíná se používat specifických názvů dle činnosti - nemocnice, trestnice, polepšovna, starobinec

Na přelomu 20. století (období první průmyslové revoluce) se vyvíjí pod tlakem sociálních změn v hustě osídlených oblastech takzvaná péče o mrzáky ve formě spolupráce lékařů, pedagogů, duchovních a politiků, jejíž účel byl hlavně diagnostický (tj. nikoli zatím terapeutický).

V Čechách nastal posun v péči o „mrzáky“ otevřením Jedličkova ústavu v dubnu 1913, jehož součástí byla také škola. Jedličkův ústav byl ustaven a přes čtyřicet let provozován Spolkem pro léčbu a výchovu rachitiků a mrzáků v Praze. Předsedou spolku byl tehdy prof. MUDr. Rudolf Jedlička. Dle internetového zdroje: 1: „V dobových zprávách a drobných publikacích o Jedličkově ústavu můžeme vysledovat velkou snahu o propojení odborné léčby s výchovou a vedením lidí s postižením k maximální možné samostatnosti.



budova Jedličkova ústavu v době vzniku

Myšlenka, že je pro lidi samotné i společnost kolem nich mnohem lepší, když se povede z „mrzáků žebrajících o almužnu vychovat plátce daní“, byla stále zdůrazňována a šířena.

Spolu se snahou o co největší kvalitu výrobků z cvičných i ortopedických dílen, otevřenost Jedličkova ústavu vůči okolí vybudováním ambulantní poradny i účastí chovanců ústavu na mnoha prospěšných společenských aktivitách dostáváme krédo, prapor, pod kterým tato organizace v době první republiky úspěšně pracovala.“

Na svou dobu bylo toto pojetí opravdu převratné a především vedlo k zapojení postižených do společnosti.

Bohužel nastupující období totality v Československu zanechalo v oblasti sociální práce a péče o lidi s postižením předsudky a následky, se kterými se více či méně úspěšně potýkáme dodnes.

Dnešní doba již i v Česku přináší naštěstí jistou změnu v pojetí ústavů.

Ústavy původně sloužící vylučování lidí ze společnosti se začínají orientovat více na zájmy klientů. Trend v nedávné minulosti vedl ke koncipování ústavní péče jako ochrany klientů před nároky vnějšího světa, který paradoxně mohl zahrnovat i rodinu.

Dnes ústavních forem péče ubývá ve prospěch forem neústavních. Dnešním ideálem je spíše péče poskytovaná přesně a pouze v té míře, v jaké ji klient nezbytně potřebuje a v co největší návaznosti na rodinu. Stále však chybí funkční celoplošný systém.

2 Pojem postižení

Definice postižení a terminologie podléhá změnám vývoje. Děje se tak v závislosti na zisku dalších a nových poznatků. Co bylo včera považováno za žádoucí a výstižné, může dnes působit pejorativně. Některé termíny jako např. „mrzák“ z období založení Jedličkova ústavu a pozdější „invalida“ i další jiné proto dnes zcela vymizely nebo se od nich ustupuje.

To, že v této oblasti panuje dosud terminologická nejednotnost a to i v zahraničí, vypovídá o tom, že není snadné najít jednotný termín, který by pregnantně vystihl podstatu a zároveň dokázal pokrýt celé spektrum této problematiky.

Termíny dnes používané: ▪ Impairment, chápáné jako porucha, ▪ Disability jako omezení a ▪ Handicap užívané ve významu spíše znevýhodnění než postižení jako takového. Obsah těchto termínů se stále mění. A tak se dnes přihlíží zejména k okolnostem, které brání vykonávání aktivit potřebných ve vztahu k sociálnímu prostředí.

V roce 2001 přijala WHO (Světová zdravotnická organizace) a posléze i Česká republika významné změny a to jednak v názvu: z Mezinárodní klasifikace nemocí, resp. poruch, vzniká Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (IC FDH - International Classification of Functioning, Disability and Health) jednak v terminologii, kdy se **upouští** od užívání pojmu **handicap**, který je nahrazen výrazem **restringovaná (omezená) participace**. Restringovaná participace je vnímána jako snížení aktivity, která je pro daného jedince omezující právě v té činnosti, která je pro něj důležitá v kontextu sociálního začlenění. (Pfeiffer, Švestková in Jankovský, 2006)

V čem je ale faktická změna? Myslím, že jak Pfeiffer a Švestková napsali, změna spočívá nejen v zavedení nového termínu ale především v odlišném přístupu k hodnocení důsledků a následků postižení. V tom, že se nevyhodnocuje „neschopnost“, ale naopak „schopnost“ v jistých situacích a za jistých podmínek. *„Mezinárodní klasifikace funkčních schopností disability a zdraví proto nehodnotí člověka jako takového, ale situace, ve kterých je člověk disabled, ale jinak zdrav. Na tom se samozřejmě podílí velmi důležitý faktor prostředí, které dokáže (může) danou situaci významným způsobem ovlivnit a to jak ve smyslu*

vytváření bariér, tak ve smyslu facilitace“ (Pfeiffer, Švestková in Jankovský, 2006, kapitola 4, str. 38)

Osobně chápu tyto změny vcelku pozitivně, jen si nejsem jista, zda je nejen široká ale i odborná veřejnost schopna přijímat takovéto, z mého pohledu vcelku zásadní změny, v poměrně krátkých intervalech. (Zde s odkazem na nejnovější publikaci na trhu: Josef Kraus a kol. „Dětská mozková obrna“ Praha, Grada 2006). A bohužel již vůbec si neumím představit, jak by se mohlo právě toto pojetí odrazit v kontextu hodnocení stupně závislosti (nový zákon o sociálních službách) pro přiznání příspěvku na péči. (Více viz kapitola mé práce „Nový zákon“).

3 Pojem rehabilitace

Rehabilitace byla v českých zemích ještě v nedávné minulosti veřejností vnímána víceméně jako doplněk medicínské léčby. To bylo zapříčiněno přejmenováním všech fyziatrických oddělení na oddělení rehabilitační, k čemuž došlo proti vůli fyzioterapeutů v roce 1951. Tvrzení, že „rehabilitace začíná tím okamžikem, kdy se nemocného ujímá zdravotník“ (Novák, 1953 in Jesenský, 1993), to jenom potvrzovalo.

Postupem doby se však přeci jen v pojetí rehabilitace vedle hlediska lékařského začínají uplatňovat i její aspekty společenské a pod nátlakem kritiky, ohledně jednostranné interpretace rehabilitace jako zdravotnické záležitosti, se nůžky začínají pomalu rozevírat. Konference ministrů bývalých socialistických zemí (1967) pak pojala rehabilitaci vcelku velkoryse jako **soubor opatření, který vede k optimální a co nejrychlejší resocializaci člověka postiženého na zdraví následkem nemoci, úrazu, nebo vrozené vady.** (Jesenský 1995)

Toto, i když poměrně široké gesto, však nemohlo a pravděpodobně ani nechtělo pohnout s kolosem totalitního režimu, pro který byli takto postižení jedinci především přítěží hodnou ukrytí...

Rehabilitace, jako globální nástroj pomoci postiženým, byla v bývalé ČSSR prezentována Svazem invalidů, který byl členem organizace Rehabilitation International.

Po roce 1989, a pod vlivem příprav České republiky ke vstupu do Evropské unie došlo k nezadržitelným změnám v této oblasti a k ratifikaci potřebných dohod a práv zdravotně postižených.

Dnes se termín rehabilitace postupně dostává do povědomí laické veřejnosti i v jiné souvislosti, než léčebné. V odborném světě termín rehabilitace v širším slova smyslu měl své místo jednoznačně již dříve, jen s ním nebylo možné počítat. Díky tomu však bylo po roce 1989 na co navázat. A tak mezi odborníky probíhají diskuze nad finální podobou a obsahem Ucelené rehabilitace, a v neposlední řadě i nad názvem rehabilitace. Prozatím je termín rehabilitace stále spojován s přívlastky ucelená, komplexní, komprehenzivní. Stát sice ve své legislativě s výrazem „komplexní rehabilitace“ pracuje, (§ 82 zákona 100/88 Sb O sociálním zabezpečení.) avšak žádný zákonný předpis ani legislativní úprava 15 let po revoluci nestanoví, co ještě ucelená rehabilitace je a co již ucelená rehabilitace není.

Ucelená rehabilitace

Ucelená rehabilitace je resp. měla by být, nástrojem , který usiluje o „normalizaci“ kvality života postižených. Není již chápána pouze na úrovni léčebné, ale měla by vytvářet systém zahrnující hned několik odvětví, složek .

Dle Jankovského (2001) ucelená rehabilitace osob s motorickým postižením efektivně propojuje rehabilitaci léčebnou, pedagogickou, sociální a pracovní. Předpokládá to ovšem vytvoření funkčního multidisciplinárního týmu, v němž zaujímá každý odborník své specifické postavení.

Jesenský (1995) označuje ucelenou rehabilitaci slovy komprehenzivní nebo komplexní a člení ji stejně jako Jankovský na čtyři hlavní složky (rehabilitaci léčebnou, pracovní, sociální a pedagogickou).

To co označuje Jankovský jako multidisciplinární tým je ovšem to, co se ukazuje být nemalým problémem při uvádění systému ucelené rehabilitace do praxe. Naše legislativa není schopna v současné době „meziřesortní integrace“ v takovéto míře, tzn. např. pedagogické postupy hodnotit i jako terapeutické, tedy hrazené zdravotní pojišťovnou .

Toto je mimo jiné pozůstalost z doby totality, kdy například ministerstvo zdravotnictví převzalo do své pravomoci jesle a dětské domovy pro děti do tří let, speciální školy ministerstvo školství a ústavy sociální péče pro děti a mládež, ministerstvo práce a asociálních věcí. A tak dítě mohlo v průběhu šesti let spadat postupně pod tři různá ministerstva, což pochopitelně prakticky znemožňovalo kontinuální sociální práci.

3.1 Rehabilitace léčebná

Léčebná rehabilitace se velkou měrou propojuje s vlastním léčením, kdy jedno vychází z druhého a naopak. Pro postiženého - zejména pak pro dítě - znamená nedílnou součást jeho života. Včasnost, intenzita a kvalita léčebné rehabilitace v prvních letech života mohou zásadním způsobem ovlivnit další vývoj a případný rozvoj patologie, zejména např. u dětí s DMO ale i u některých dalších diagnóz.

Vedle základních rehabilitačních technik se zde stále častěji setkáváme také s prvky psychoterapie v podobě arteterapie, muzikoterapie, dramaterapie aj. Léčebná rehabilitace díky tomu nabývá interdisciplinárního charakteru. (Jankovský 2006)

Metody a koncepty používané v léčebné rehabilitaci:

Fyzikální terapie - pod níž patří:

- měkké techniky,
- elektroléčba,
- magnetoterapie,
- laserová akupunktura,
- balneoterapie a další

Léčebná zdravotní výchova (LTV) - je stěžejním prvkem LR a využívá mnoho rozdílných přístupů, metod a konceptů.

Jednotlivé rehabilitační přístupy a metody v rámci léčebné rehabilitace

▫ *Vojtova metoda reflexní lokomoce*

Vojtova metoda reflexní lokomoce je nejpoužívanější u kojenců a batolat, neboť nevyžaduje vědomou spolupráci klienta, což ji v souvislosti s potřebou začít rehabilitovat co nejdříve v raném věku řadí u nás mezi jednu z nejfrekventovanějších a zároveň nejúčinnějších metod.

Uvedením dítěte do přesně definované výchozí polohy a tlakovou stimulací přes „spoušťové zóny“ jsou vyvolány reflexní pohybové vzorce, které jsou pro fyziologický pohyb nezbytné a jsou vrozené. U dítěte se tak vybavuje základní pohybový stereotyp,

projevující se plazením a otáčením. Dítě se však ve skutečnosti neplazí ani neotáčí, svaly se aktivují víceméně izometricky, proti kladenému odporu v takovém sledu a rozsahu, jakoby k pohybu docházelo. U zdravých dětí je tento pohybový stereotyp běžný (nastupuje v průběhu 1. roku života), avšak u postižených dětí musí být nacvičen.

Problematika - náročnost metody (intenzita a "profesionalita" cvičení s přizpůsobením vývoji dítěte) vyžaduje vyšší frekvenci konzultací s fyzioterapeutem, než jakou mohou zdravotní pojišťovny dlouhodobě hradit. (příloha k vyhlášce definující nárok, nebo maximální počet konzultací není veřejně dostupná) - toto se vztahuje na všechny ostatní metody a koncepty.

▫ *Bobath koncept (resp. Metoda manželů Bobathových)*

Tato metoda narozdíl od výše zmíněné reflexní lokomoce vyžaduje volní účast dítěte. Podstata metody Bobathových spočívá v důsledném vyhledávání nežádoucích poloh, tj. poloh, které vedou k neúměrnému zvýšení svalového tonu a následnému špatnému provedení pohybu. Vyloučením těchto poloh pomocí cvičení jsou provokovány správné pohyby podle vývojové řady lidské hybnosti. Cílem je změnit abnormální svalový tonus v oblastech jako je hlava, krk, pletenec ramenní, trup a pánev, které ovlivňují vlastní hybnost končetin. Toho lze dosáhnout mimo jiné uvedením dítěte do uklidňující polohy (tzv. "skrčenec" - poloha, kterou dítě zaujímá v děloze). Jako pomůcka se u tohoto druhu cvičení často používají speciální rehabilitační míče a válce.

▫ *Synergetická reflexní terapie*

Synergetická reflexní terapie zahrnuje známé moderní i prastaré formy reflexních terapií, ze kterých MUDr. Pfaffenrot vybral určité prvky resp. které modifikoval. Vytvořil tak kombinaci reflexně-terapeutických technik - sloučil elementy z akupresury, reflexní masáže ruky, nohy a hlavy, dále z klasické osteopatie, chiroterapie, myofasciální techniky, atlasové terapie dle Arlena a modelující korektury patologického postavení páteře a končetin. Současné použití různých reflexních terapií vyvolá vzájemné navýšení účinku, neboli synergetický efekt, v jehož důsledku má pak SRT globální působnost na všechny

tělní systémy a orgány. Jedno ošetření Synergetickou reflexní terapií trvá dle stupně post. 15 až 30 minut a provádí se v cca desetidenních blocích, které přinesou kumulativní efekt.

▫ *Metoda Kabatova*

Tato metoda opět vyžaduje spolupráci ze strany dítěte. Zaměřuje se na pohyby vedené diagonálně se současnou rotací. Provedení pohybu se stimuluje protažením svalů, kladením odporu a tlakem na sval. Vždy se aktivují celé svalové skupiny, každý sval tu plní svou vlastní funkci.

▫ *Metodika prof. Tardieu*

Tato metodika je založena na konkrétním stupni zachovalého intelektu dítěte, kterému přizpůsobuje další postup. Je-li např. dítě těžce mentálně postižené, věnuje se největší pozornost rodině, která je pak instruována, jak s dítětem zacházet, aby byl běžný způsob života rodiny pokud možno zachován.

Tardieu zavedl do praxe tzv. faktorové hodnocení, kdy jde o 26 hodnot, které mají v jednotlivých případech různou závažnost. Snaží se o analýzu jednotlivých faktorů, které handicapují člověka při poruše CNS, a tak dochází k poměrně přesnému stanovení krátkodobého a dlouhodobého rehabilitačního programu. (Komárek, 2006)

▫ *Metoda Andrása Petöho*

Petöho metoda je založena na pedagogicko-rehabilitační výchově pro pohybově a mentálně postižené děti. Jedná se o propracovaný celodenní výchovný proces, kdy největší důraz je kladen na iniciativu a aktivitu dítěte. Cvičení se skládají z jednoduchých úkonů, prováděných na základě rytmicky zadaných povelů. Pracuje se s nejrůznějšími pomůckami a speciálním dřevěným nábytkem. Rehabilitační program trvá cca 7 - 8 hodin., probíhá ve zhruba osmičlenných skupinkách, které jsou zároveň dobrým nositelem motivačního potenciálu. Stálá přítomnost pěti až šesti „konduktorek“ zajišťuje, aby děti zvládaly provést

zadávané cvičení pokud možno bez použití patologických pohybových vzorů. K procvičení motorických dovedností využívá speciální „latkový“ nábytek.

Ergoterapie

Ergoterapie je vlastně pracovní terapie, u dětí spíše herní činnost, často zaměřená na jemnou motoriku ruky a nácvik soběstačnosti.

Animoterapie

Patří sem:

▫ Hipoterapie

Hipoterapie je speciální terapeutický přístup, při kterém se využívá komplexního působení koně na člověka. Hipoterapie je komplexní terapií, která může jedincům pomáhat jak v oblasti fyzické, tak emocionální a psychické, a proto bývá indikována u mnoha nejrůznějších druhů postižení.

▫ Canisterapie

Canisterapie využívá speciálně vycvičených psů buďto k polohování (u spastiků, ale také k relaxaci hyperaktivních dětí), nebo k facilitaci komunikace postižených dětí, kterým tehdy mohou velmi významně pomáhat v oblasti psychologické.

Další specifické terapie

- Arteterapie - využívá výtvarných prostředků a kreativity postižených jedinců
- Muzikoterapie - pracuje samozřejmě s hudbou, ale i samotným rytmem.
- Dramaterapie- pracuje s kreativitou, a emocemi, přibližuje sociální zkušenost.

Další léčba je zajišťována pomocí indikované medikace či chirurgických zákroků.

Podstatnou součástí léčebné rehabilitace jsou kompensační pomůcky, které jsou někdy v jejím rámci řazeny do podskupiny zvané:

Rehabilitace technická

Pomůcky jsou rozděleny do skupin podle druhů a způsobu užití. rozdělují se tedy na:

Protetické pomůcky:

Protetické pomůcky jsou takové pomůcky, které zajišťují zpevňují nebo zcela nahrazují některou část lidského těla: ▪ ortézy, ▪ protézy, ▪ epitéty, do protetické skupiny se řadí také boty a korekční vložky do bot.

Mezi ortézy patří nejrůznější bandáže na velké klouby končetin (kolena, hlezna, lokty, ramena).

Protézy nahrazují končetiny nebo jejich části. Myoprotéza je vybavena elektronickým zařízením, které reaguje na svalové záškuby v pahýlu, takže uživatel může ovládat prsty na ruce a může díky tomu vykonávat mnoho pracovních úkonů.

Epitézy mají pouze funkci náhrady chybějící části těla. Jsou to paruky, epitézy prsu, epitézy končetin

Kompenzační pomůcky:

Kompenzační pomůcky jsou pomůcky, které pomáhají uživateli při všech běžných denních činnostech, při pohybu, osobní hygieně, domácích pracích, výuce, i při různých volnočasových aktivitách, jako sport, hobby, zábava.

Lze je seřadit dle způsobu využívání a prostoru, kde se nejvíce užívají: ▪ osobní pomůcky
▪ lůžko, spaní ▪ koupelna, hygiena ▪ domácnost, kuchyně ▪ škola, učení, ▪hobby zábava, hry, sport ▪ zvedáky

Rehabilitační pomůcky:

Rehabilitační pomůcky jsou pomůcky, které přispívají svým používáním k rozvoji pohyblivosti uživatele.

Pro rozvoj aktivního pohybu jsou to ▪ rolátory, ▪ kola, ▪ tříkolky, ▪ chodítka.

Dále existují různé speciální pomůcky určené výhradně k rozvoji pohybu nepohyblivých částí těla (motomed) a také běžné rehabilitační pomůcky, někdy i velice jednoduché, jako jsou např. míče, pružné natahovací gummy, různě přizpůsobené hry nutící formou hry procvičovat uchopovací schopnosti uživatele (šachy, figurky z Člověče nezlob se, kostky a kostičky ...).

Do této skupiny lze zařadit i různé mechanické masážní pomůcky (míčky jako ježek, masážní kartáče ...).

Pro malé děti jsou velmi osvědčené rolátory, chodítka, míčkové lázně, látkové prolézačky.

Seznam kompenzačních pomůcek je velmi široký. Pomůcky jsou často velmi nákladnou záležitostí, navíc schválené na dobu používání pěti let, proto je dobré konkrétní pomůcku vidět, řádně vyzkoušet a poradit se s odborníky.

3.2 Rehabilitace pedagogická

Do oblasti pedagogické rehabilitace spadá především pedagogika speciální, která má v Česku mnohaletou tradici. V roce 1928 byly vydány první speciální učební osnovy a výchovné směrnice, v roce 1929 pak navázal zákon 86/1929Sb.(Zákon o pomocných školách), jímž se tehdy stala docházka do pomocné školy povinnou.

V době první republiky (1918 - 1938) byl vytvořen více než solidní základ pro vývoj speciálních škol ve 2. polovině. 20. století. (Kaprová, 2003)

V době před rokem 1989 vycházelo školství ze zákona o jednotné škole z r. 1948 a speciální školství tvořilo podle tohoto předpisu specifickou síť škol pro děti a mládež vyžadující zvláštní péči. Integrace do běžných škol prakticky, až na výjimky neexistovala. V populaci osob se zdravotním postižením existovala jedna skupina označovaná jako „nevzdělatelní“ - osoby s hlubokou mentální retardací a osoby hluchoslepé, osvobozené od školní docházky.

Změny po roce 1989 přinesly v tomto směru opravdu převratné pozitivní změny. V současné době představuje síť speciálních škol otevřený flexibilní systém, který si zachovává všechna specifika výchovně vzdělávací péče. Právo na vzdělání je jedním ze základních lidských práv (nejen) zdravotně postižených.

K dosažení optimálního výsledku vzdělávacího procesu mohou být dětem se speciálními potřebami vystavěny individuální plány. Možnost vzdělávat se v systému základního školství má žák do věku 26 let.

V pedagogice dětí s postižením se využívá celá řada speciálních metodických postupů a pomůcek pro osvojení základních školních dovedností jako je např: psaní, metodika počátečního psaní, čtení, globální čtení a počítání, pomůcka „Novákovy hranolky“.

Svoji roli ve vzdělávání postižených dětí hrají také školy s alternativními vzdělávacími programy, jako je Montessori, Waldorfská, Daltonská aj.

- **Alternativní školy** jsou někdy nazývány školy hrou, protože jsou to školy s jinými metodami a organizací výuky, a obvykle se skutečně snaží o přiblížení učiva formou hry, diskuse, problémových úkolů a podobně. Stejně jako na jiných školách se i zde plní osnovy schválené MŠMT.

Některé společné znaky těchto alternativních programů:

- snaha získat dítě pro vzdělávání (neudusit přirozenou touhu poznávat nové věci a jevy)
- přátelský vztah mezi učitelem a dítětem,
- ochota a schopnost učitele pozitivně děti motivovat, podporovat jejich kvality i originalitu a respektovat vývojové zvláštnosti (chyba je stupeň učení, ne přestupek)
- spolupráce s rodinou dítěte (učitel zná možnosti pedagogiky, vy nejlépe znáte své děti)
- co nejaktivnější zapojení dítěte ve výuce, podpora spolupráce a rozvoj komunikace
- pěstování odpovědnosti spoluúčastí dětí na rozhodování
- propojování předmětů (k pochopení souvislostí a využitelnosti poznatků)
- prostředí uzpůsobeno dětem (pomůcky snadno přístupné v nízkých policích, dětská výzdoba)
- vyučování bez zvonění, ale podle momentálního zaujetí či únavy dětí (proč končit uprostřed zajímavé činnosti a proč nedopřát oddech tam, kde je třeba)
- slovní hodnocení
- Poslední 2 body platí jen na některých školách. (Internetový zdroj 2)

Vedle osnov, kterými se řídí výchovně vzdělávací proces v předškolních zařízeních základních školách a základních školách speciálních, a které jsou postupně aplikovány dle zákona č.561/2004 Sb.,(o předškolním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání [školský zákon]) prostřednictvím rámcových vzdělávacích programů škol, existuje řada programů podporujících psychomotorický vývoj dětí s postižením.

Obvykle jsou tyto programy poskytovány mimo školská zařízení, neziskovými organizacemi jako je např. raná péče, nebo speciálně pedagogickými centry a ambulantními poradnami. Uvádím pouze ty nejpoužívanější, neboť na podobných principech je vystavěna celá řada dalších metod.

Portage

Program Portage je „kuchařka“, jak nejlépe učit a vychovávat své dítě s individuálními potřebami. Je to konkrétní, rozkrokový návod pro rodiče v pěti oblastech učení dítěte

v předškolním věku. ▪ stimulace kojence, ▪ rozvoj motoriky, ▪ rozvoj řeči, ▪ sebeobsluha dítěte a ▪ socializace.

□ VTI - videotrénink interakcí

VTI je metoda krátkodobé intenzivní pomoci především pro rodiny mající problémy při výchovně svých dětí. Vznikla na počátku osmdesátých let pod názvem „Video Home Training“ v Nizozemí, původně jako alternativa k dlouhodobému umístování dětí do ústavní péče. Postupně se však rozšiřuje i mimo rodinu, do všech zařízení, včetně školských a zdravotnických, která pracují s dětmi. Je to metoda, která se zabývá komunikací a to na různých úrovních, jejímž cílem je, aby ti, kteří mají dítě v péči, věděli, rozuměli a shodli se na přístupu k dítěti a vytvořili plán pomoci tak, aby byly naplněny potřeby dítěte.

□ *KUPREV - Kuncová prevence*

KUPOZ - Kuncová - pozornost

KUMOT - Kuncová - motivace

Tento program vyvinula a sestavila PhDr. Pavla Kuncová jako cvičný, pro kladné ovlivnění pozornosti a motivace, která bývá u dětí s postižením často narušena, což se v důsledku odráží na jejich schopnosti učit se a naučit se. Pracuje se čtyřmi oblastmi: zrakovou, sluchovou, řeči a pojmového myšlení = pozornost ve všech podobách.

□ *EEG - Biofeedback*

EEG - Biofeedback je metodou, kterou vyvinul před téměř třiceti lety prof. Barry Sterman, neurofyziolog pracující pro NASA, nemocnici pro veterány americké armády a Lékařskou fakultu Kalifornské univerzity. Metoda spočívá v sebe-učení mozku pomocí tzv. biologické zpětné vazby. Jde o jakési naučení se zefektivnění mozkové činnosti a to manipulací s viděnými předměty na obrazovce pouze pomocí vůle

□ *Percepční a motorická oslabení*

Tento program vychází z faktu, že dílčí úkony jsou kognitivní funkce mozku, tzn. ty schopnosti centrální nervové soustavy, jejichž prostřednictvím je nám umožněno vnímat, poznávat a chápat okolí. Vyskytují-li se nepřesnosti při provádění dílčích úkonů, objevují se chyby v příjmu a zpracování informací a tím se objevují chyby v poznávání a tedy i v jednání. Dochází k jevu, který se nazývá „dílčí oslabení výkonu“, a jehož projevy jsou shodné s výše popsányými.

Základním předpokladem úspěchu při překonávání DOV je testový a tréninkový program, který byl vyvinut Dr. Manfredem Bieblem (odborným lékařem pro psychiatrii a dětskou neuropsychiatrii v Salcburku), na základě podkladů Dr. Brigitte Sindelarové (dětský psycholog) a dále rozpracován manželi Scharingerovými (ATEM). Pro naše podmínky ji zpracovala a rozšířila pro děti s LMD Mgr. Pavla Bubeníčková, která je také lektorem této metody.

□ *Grafomotorický program*

Grafomotorický program je programem tréninkovým, jehož autorem a také lektorem je Paed.Dr. Yveta. Heyrovská, která jej vyvinula pro děti, které mají potíže se psaním a grafickým projevem. Program byl oceněn 1. cenou v soutěži Pedagogická tvořivost 1996 a je akreditován MŠMT ČR.

□ *Feuersteinova metoda*

Tuto metodu vyvinul MUDr. Reuven Feuerstein, který letos oslaví osmdesátku při hledání odpovědí na otázky, které trápí mnohé z rodičů, a to: proč např. si některé děti nedovedou svoji práci zorganizovat, jsou závislé na autoritě, nepracují samostatně, jsou často zbrklé, rozhodují se, aniž by si vůbec připustily možné alternativy řešení úkolu nebo události? Feuerstein chtěl těmto otázkám lépe porozumět, proto studoval psychologii u Jeana Piageta v Ženevě a doktorát složil na pařížské Sorbonně. Od padesátých let začal vytvářet své diagnostické techniky, kterými chtěl nejen vyšetřit rozumové schopnosti dětí, ale i jejich schopnost se učit, schopnost myšlenkového rozvoje. Metoda R. Feuersteina je dnes rozšířena po všech kontinentech - ve světě funguje 17 akreditovaných výukových center, jedno z nich i v naší republice.

3.3 Sociální rehabilitace

Pojem „sociální rehabilitace“ je sice tradičně spojen především s lidmi se zdravotním postižením, v praxi se však tento typ služby již řadu let úspěšně poskytuje mnohem širěji, všem znevýhodněným a ohroženým skupinám. Sociální rehabilitace je služba, která, funguje-li, účinně pomáhá sociálnímu začlenění nejenom osobám se zdravotním postižením.

U člověka jako společenské bytosti dochází v rámci lidské společnosti k procesu humanizace, socializace a personalizace. U osoby s postižením bývá tento proces prakticky vždy narušen.

Vznik handicapu chápeme jako zásah do sociálního vývoje (Jesenský, 1995).

U dítěte s postižením vzniklém v raném věku je sociální vývoj pochopitelně závislý nejen na jeho duševních a rozumových možnostech, ale také na jeho možnostech a příležitostech vůbec zažít a prožít situace posunující tento vývoj kupředu. Mít onu sociální zkušenost. Handicap je proto vždy omezujícím faktorem sociálního vývoje. Spolu s dítětem je samozřejmě omezena i rodina, která nemůže rozvinout všechny žádané společenské aktivity a musí vždy počítat s péčí o handicapované dítě. Tím, že matka zůstává často s dítětem v domácnosti, snižuje se ekonomická úroveň rodiny, což je v rozporu se zvýšenými náklady na péči o postižené dítě. Bariéry fyzické i psychické mohou postupně uzavírat kruh sociální izolace.

Sociální rehabilitace je proto jistě velmi podstatnou složkou ucelené rehabilitace dětí s postižením a jejich rodin, která by měla nastupovat prakticky současně s rehabilitací léčebnou a připravit dobré podmínky rehabilitaci pedagogické a posléze pracovní.

V kontextu s výše napsaným je třeba zmínit pojmy **sociální práce a sociální pracovník**.

Pojem sociální práce byl v dobách totality značně potlačen, neboť tehdejší myšlení v souladu s historickým materialismem předpokládalo, že všechny sociální problémy, od chudoby a nezaměstnanosti, přes prostituci, kriminalitu a násilí až po války, jsou dočasné a zmizí jakmile zmizí třídní rozdíly. (Matoušek, 2001)

Později, v době reálného socialismu byly sociální problémy často interpretovány jako „nemoci“, a proto byly medikalizovány - formou ústavní zdravotnické péče (psychiatrické a protialkoholní léčebny, léčebny dlouhodobě nemocných, či domovy důchodců a ústavy sociální péče pro mentálně retardovanou mládež aj.). K rozvoji sociální práce v té době

významně přispívali vzniknuvší sekce České lékařské společnosti - sekce psychoterapeutická, sekce rodinné terapie a další, které poskytovali zázemí pro výcvikové programy, mimo jiné i z oblasti sociální práce.

Oficiální sociální pracovníci té doby byli nejnižším článkem státní správy, a působili na Obvodních - Národních výborech. Jejich pravomoce byly striktně dané agendou daného odboru, tedy více méně materiálně pojatého. Míra potřeby byla dána především mírou hmotné nouze, kterou musel každý „doložit“ při kontrolách v soukromí a domácnostech. Dnešní sociální pracovník, obzvláště je-li zaměstnancem úřadu je s touto představou stále konfrontován a bohužel, jak vyplývá z výsledků mého dotazníkového šetření (kapitola – výsledky, body 24, 25) ve velké míře oprávněně.

3.4 Pracovní rehabilitace

Pracovní rehabilitace je jistě neméně podstatnou složkou ucelené rehabilitace a jedinou, která je uzákoněna (i když ne v kontextu rehabilitace ucelené), avšak pro účel této práce, která je omezena věkem a na děti plnící základní školní docházku, se proto nevztahuje, nebo tak činí jen ve výjimečných případech. Protože ale do systému ucelené rehabilitace patří, přiblížím alespoň její základní principy.

„Nejznámější byl v té době Jedličkův ústav díky svým dílnám. Na začátku třicátých let



výroční zprávy Zemského spolku pro léčbu a výchovu mrzáků popisovaly činnost v dílnách cvičných: strojní truhlářství, krejčovství, zahradnictví, výroba ručně vázaných koberců, vyšívání praporů a stuh, šití prádla a čtyři dílny ortopedické, kde se vyráběly protetické pomůcky. Že nešlo pouze o dílny, kde se chovanci, absolventi či váleční invalidé zabaví, ale o

dílny mimořádné profesionální úrovně, svědčí nejen poptávka, která po výrobcích byla a tím rozpočtové příjmy ústavu, ale i prestižní ocenění z výstav“ (internetový zdroj 2)

Uplatnění na trhu práce není vždy snadné pro tzv. zdravé a normální jedince, natož pro člověka s handicapem. Možnost uplatnění je pochopitelně úměrně závislá na stupni postižení, tedy na schopnosti a možnosti participace postiženého jedince na konkrétní pracovní činnosti, za konkrétních pracovních podmínek.

Legislativa v tomto ohledu vychází zdravotně postiženým a i zaměstnavatelům vstříc, a to následujícími opatřeními:

- slevou na dani z příjmu
- příspěvkem ke krytí nezbytných výdajů pro zaměstnavatele zaměstnávající více jak 50% handicapovaných osob
- účelovými dotacemi na pořízení a obnovu investic (strojů, budov, zařízení - - projektově)
- příspěvkem na zřízení chráněných pracovních míst a chráněných pracovišť
- příspěvkem na provoz chráněných dílen a individuálně využitím dalších nástrojů aktivní politiky zaměstnanosti

Jak ale Jankovský (2006) píše, z dosavadních zkušeností se zdá, že mnozí zaměstnavatelé raději zaplatí odvody do státního rozpočtu, než aby zaměstnali občany se změněnou pracovní schopností, resp. se zdravotním postižením, případně pro ně vytvořili nové pracovní příležitosti.

I když pro těžce zdravotně postižené občany a hlavně pro občany s kombinovanými vadami vzniká v posledních letech v České republice celá řada „pracovišť“ typu chráněných dílen, jsou tato zařízení zřizována převážně neziskovými organizacemi a občanskými sdruženími, a proto jsou především nepodnikatelského charakteru a věnují se spíše pracovní terapii, než pracovní činnosti. Mají nižší schopnost konkurence a samofinancování, a tak pouze některé se po určité době rozhodují o změně na subjekt podnikatelský, tedy podléhající výše uvedenému systému podpory a dotací.

Práce je pro většinu lidí něčím, co kromě hmotného zabezpečení životní úrovně, přináší především každodenní satisfakci schopnosti přežít. Zdoláním bariér v nás samotných a vytvořením speciálních podmínek pro vyrovnání možností, umožňujících handicapovaným konfrontaci se svým okolím, napomáháme k jejich postupnému zařazení do běžného života. Je třeba myslet na to, že osoba s postižením se cítí být vyřazena ze společnosti do té míry, jak se k ní chová její okolí.

4 Rodina a dítě s postižením

Dítě s postižením. Pro někoho pouze termín, pro někoho obava, pro někoho realita. Realita, která mění pohled na život. Realita, která mění život.

4.1 Rodina

Definicí o rodině je mnoho. každá je jiná a to co nám nakonec říkají většina, možná, snad všichni víme.

Totíž, že : Táta + máma + dítě = rodina

Narozením dítěte získává rodina jiný rozměr. Jako bychom tím dostali odpověď na otázku „Proč jsme tady?“

V dětech je naše pokračování. Děti jsou - biologicky a psychologicky - do jisté míry částí svých rodičů. Z pohledu biologického nesou dědičný základ svých rodičů, díky kterému jsou jim v mnohém vnitřně i vnějškově podobné. Z pohledu psychologického jsou nositeli rodičovských projekcí, jejich očekávání a nadějí. Děti se mají často stát „lepším já“ svých rodičů s vlastnostmi a životními cíli, kterých rodiče nedosáhli. tato identifikace rodičů s dítětem představuje správný, žádoucí proces, zvláště významný pro uspokojování emociálních potřeb jak rodičů, tak dětí. (Schneiberg, 1995)

V ideálním případě je rodina skupina, která svým členům poskytuje:

- Bezvýhradnou akceptaci jejich lidské existence
- Ochraňující prostředí (hmotné i sociální)
- Zajištění životních potřeb
- Vzájemnou podporu
- Východisko a zprostředkující článek při pronikání do makrosociálního prostředí

Funkce rodiny se vyvíjí v souvislosti se společenskými změnami a proměnou kulturních faktorů, které ovlivňují postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny.

Moderní rodina pozbyla některé ze svých dřívějších funkcí. Jiné funkce pouze ztratily (popř. získaly) na důležitosti. J. Výrost (1998) a uvádí čtyři základní funkce.

1. Funkce výchovná (socializační), která se jeví jako jedna z nejstabilnějších. Rodina jako primární skupina zprostředkovává interiorizaci životních hodnot, norem a cílů.

2. Funkce emocionální - v podstatě jde o uspokojování základních emocionálně podmíněných potřeb, jako je potřeba lásky, bezpečí a ochrany, sounáležitosti, sebeúcty, jistoty a další.

3. Funkce biologická která zahrnuje jak vzájemné erotické uspokojování mezi manželi, tak biologickou reprodukci společnosti prostřednictvím rodiny.

4. Funkce ekonomickou - ve smyslu materiálního zabezpečení.

4.2 Vliv postižení dítěte na rodinu

Od okamžiku, kdy se rodiče dozvídají tu otřesnou zprávu, že jejich dítě má mentální nebo fyzické postižení, že je autista či epileptik, nebo že je psychomotoricky postižené, přes období tápání a nejistoty, nepochopení či odmítání ze strany okolí, až po období, kdy se rodina s handicapem svého dítěte smiřuje a zjišťuje, že dítě samotné je důležitější než jeho handicap, aby dospěla k poznání, že není vše pouze sklíčenost, ale že je zde i hodně radosti, lásky a uspokojení, uběhne mnoho vody a rodičům nezřídka celý život.

Postižení dítěte mění životní perspektivy rodiny od základu. Normální rodičovská očekávání a projekce jsou rázem bezpředmětné, neperspektivní. Výchova postiženého dítěte a péče o ně znamená velkou emoční zátěž, má velké časové nároky a může být i fyzicky náročná. Společensky se očekává, že se rodina této úlohy zhostí a to především v prvních letech života dítěte. (Kraus a kol., 2006)

Kraus dále zdůrazňuje roli **matky**, která se často upíná výhradně na péči o postižené dítě, a možný důsledek z toho plynoucího, tj. odchod **otce** od rodiny. Odvolává se na výzkumy, které potvrzují vyšší rozvodovost v těchto rodinách a taktéž nižší sociokulturní úroveň.

Schneiberg (1995) přibližuje problematiku rozvodovosti v článku *Rodiny postižených dětí potřebují pravdivé informace, kde píše „Stále více pozornosti se věnuje také roli otců. Některé studie ukázaly, že míra trvání duševní zátěže otců je větší než u matek.*

Otcové prožívají silnější strach ze sociální diskriminace, mají menší možnost angažovat se praktickým konáním atd.“

Řekla bych, že pro muže je to pocit bezmoci, který prožívají. Nemožnost rychlé jednorázové akce, která by buďto vše vyřešila, nebo udala další směr. V těch rodinách, kde je žena natolik „samostatná“, že (např. dojede si vozem, kam potřebuje - k lékaři, na rehabilitaci, na úřad) není muži dána možnost se ani takto málo zapojit do „nápravy“, se muž stává pouze prostředkem k zajištění finančních jistot. Kde ani toto nemůže zajistit (vysoká nezaměstnanost), je pochopitelná obrovská frustrace.

Dalšími zasaženými bývají pochopitelně **sourozenci**. Zaneprázdněnost rodičů postiženým sourozencem může způsobovat, že jsou neadekvátně uspokojovány emocionální potřeby zdravých sourozenců. Organizace rodiny je málo flexibilní pro optimální individuální vývoj zdravého dítěte. Dalším problémem je, že se na zdravého sourozence soustředí větší očekávání rodičů. To platí zejména v rodinách s malým počtem dětí.

Přátelé a setkávání se s nimi může být stále obtížnější, neboť nejprve se musí vše podřídit potřebám postiženého dítěte. Postupem doby se redukuje obvykle na minimum, zejména není-li možné svěřit dítě alespoň občas do péče někoho jiného.

Setkávání s přáteli je přitom velice důležité z hlediska sociální posily. Narození těžce postiženého dítěte však rodině vtiskuje určité stigma. Záleží na tom, jak se rodina vyrovná s postižením svého dítěte. Nemluví-li o tom sama, bojí se o tom mluvit také jejich přátelé a vzniká bariéra, která může vést i k rozpadu přátelství.

4.3 Obecné zátěže rodin s postiženým dítětem

Mnohaletá každodenní péče o postižené dítě, která nenabízí okamžité viditelné a hmatatelné zlepšení stavu dítěte, klade velké nároky na psychiku rodičů. Kromě základních funkcí, které plní každá rodina, musí rodiny s postiženými dětmi plnit navíc řadu dalších úkolů, často velmi náročných na čas i dovednosti.

Všechny zdravotně postižené děti a jejich rodiny sdílejí některé obecné zátěže a reagují na ně v určitém smyslu podobně. Poznání těchto zátěží je hlavním předpokladem včasné pomoci a účinné intervence.

Mezi obecné zátěže rodin s postiženými dětmi patří:

- Zajištění pravidelného provádění rehabilitačních a výchovných úkonů.

Toto je spojeno s obrovským stresem celé rodiny. Je třeba si uvědomit, že rehabilitace, má-li být efektivní, klade velké nároky na odbornost, preciznost, na čas a zejména psychiku všech zúčastněných. Malé děti v jejím průběhu často pláčou (jedná-li se např. o metodu prof. Václava Vojty) a nařikají, a tak je důležité, aby rodič měl mít jistotu, že to, co s dítětem dělá je nejen správné, ale i správně provedené, jinak snadno získá pocit, že dítě tímto více trápí, než mu skutečně pomáhá.

- složitá organizace zdravotnických služeb

O dítě pečuje celá řada specialistů, což ztěžuje navázání důvěrnějších kontaktů. Vedle pravidelné rehabilitace je to např. neurolog, ortoped, protetik, psycholog, speciální pedagog aj. v závislosti na druhu postižení. Ti všichni se mohou podílet a často také podílejí na zlepšení fyzických i psychických možností postižených dětí. Rodič je ale tímto vystaven obrovskému náporu nekoordinovaných informací a doporučení, vesměs bez vzájemného propojení a návaznosti na ostatní. Bývá to on, na kom leží tíha definitivního rozhodování (např. udělení souhlasu k operacím), a kdo musí vyhodnocovat opodstatnění zákroku a rozhodovat, bohužel často na základě rozporuplných odborných doporučení. Nikdo navíc nezná hranice možností postiženého dítěte, neboť ty nejsou jednoznačně předurčené - pouze závislé na motivaci rodiče, jeho přístupu k informacím a dostupnosti té které terapie!

- nezbytná úprava životosprávy

Režim dne bývá přesně rozvržen a není-li dodržen, přináší to s sebou další negativní důsledky v podobě neklidu dítěte, výčitek matky, např. za vynechání rehabilitace či jiného cvičení, nedodržení diety apod.

- permanentní ošetrovatelská péče, ale i účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách

U některých zvláště těžkých postižení je třeba zvládat i specializované ošetrovatelské postupy, ať již nárazově nebo opakovaně, pravidelně.

V takových případech bývá největším problémem, že tuto úlohu na sebe bere obvykle pouze matka, která se tak dostává do začarovaného kruhu „nepostradatelnosti“.

- fyzická zátěž

Fyzická zátěž se stupňuje s růstem dítěte a stupněm imobility dítěte. Větší nebo těžší imobilní děti proto často přicházejí o možnost péče prarodičů, neboť ti tuto péči především fyzicky nejsou schopni zajistit.

- společenské nároky

V neposlední řadě roste i tlak společnosti na výkony všech jejích členů. Očekává se, že budou dosahovat vyšší úrovně vzdělání a osvojí si dovednosti pro stále náročnější požadavky nových profesí, což je pro mnohé cíl velmi obtížný a v řadě případů zcela nedosažitelný.

4.4 Sdělení nepříznivé zprávy, diagnózy

Způsob, jakým je diagnóza rodičům sdělena, má hluboký dopad na další vývoj situace v rodině. Ovlivňuje totiž nejenom to, jak se rodina nové situaci přizpůsobí, ale i to, jak bude s dítětem v raném období jeho života zacházet.

Jak Kraus (2006) píše, kritickým mezníkem se stává již samý počátek - sdělení informace rodičům (rodině), že dítě je postižené, či má s určitým stupněm jistoty diagnózu, která k postižení povede. Tato informace by měla být podána oběma rodičům společně v klidném prostředí, v atmosféře porozumění a laskavého pochopení, nikoli však přehnaného, účastného soucitu. Tedy zcela jistě ne na chodbě, v přítomnosti dalších pacientů, na půl slova, ve spěchu a chvatu. Kromě popsání postižení, jeho pravděpodobných příčin a možné prognózy **musí obsahovat i naději**. Naději na řešení,

na možnost pomoci a spolupráce, směřující k jedinému cíli - postižení odstranit, minimalizovat, či kompenzovat a naučit se s ním žít.

Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes. Není to jen očekávání problémů, které nastanou, ale i ztráta původního obrazu dítěte, která zasahuje i do jejich vlastního sebepojetí. (Říčan, 1995)

S faktem nemoci se vyrovnává každý z členů rodiny individuálně dlouho, ale většinou podle určitého schématu emočních reakcí :

1) Šok - iracionální myšlení a cítění, pocity derealizace a zmatku, nepřiměřené reakce. Tento stav může trvat od několika minut až po několik dnů. Roste potřeba sympatií a emocionální posily. Dochází k hledání důkazů o nepravdivosti diagnózy, konzultace jinde s nadějí na

2) Popření - nebo útěk ze situace („není to pravda“, „musí existovat nějaký zázračný lék“), u rodičů vidáme magické či mystické zaměření, pokusy smlouvat s Bohem atd.

3) Smutek, zlost, úzkost, pocity viny - hledání viny u druhých, agresivita, vztek. Agresivní chování vůči partnerovi, zdravotnickému personálu. Je důležité pomoci rodičům, aby mohli otevřeně vyjádřit své pocity.

4) Stádium rovnováhy - snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace, snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se podílet na jeho léčbě.

5) Stádium reorganizace - ideální adaptace rodiny je taková, kdy postupně dojde k uspořádání rodinného života tak, aby splňoval potřeby všech jejích členů. (Kübler-rossová, 1993)

Ne vždy a každý rodič projde těmito stádii výše popsanými a již vůbec ne ve smyslu "co tě nezabije, tě posílí". Vlivem dalších faktorů a okolností se může na kterémkoli ze stupňů zastavit, dokonce i klesnout zpět a namísto vyrovnání se s problémem a aktivního přístupu, může dospět k rezignaci.

Rezignace může být více či méně dočasná, projevovat se jako deprese, apatie, nezájem o dítě, a nebo naopak jakoukoli přehnaně nadstandardní péčí o ně, neboť rodič nevidí smysl, a to může někdy vyústit až v destruktivní jednání rodiče.

Nejčastějšími odchylkami bývají :

1) Hyperprotektivita - přílišné soustředění na nemocné dítě, matka vyžaduje přílišnou péči, stimulaci, pohodu dítěte. Druhý rodič se může cítit ostrčený (stejně jako zdravý sourozenec). Na samo nemocné dítě jsou ze strany rodičů kladeny malé nároky, což brzdí jeho další vývoj. Dítě si navíc bere za své, že je ten zranitelný, čímž je oslabeno jeho sebevědomí a sebejistota.

2) Odmítání dítěte - většinou ze strany jednoho z rodičů, dítě může být umístěno do ústavní péče, častý bývá také rozvrat rodiny.

3) Přetrvávající vztek - na druhého rodiče, který opět může vést až k rozpadu rodiny.

5 Legislativa

I člověk postižený je nositelem základních lidských práv bez ohledu na míru, s jakou je konkrétním postižením jeho zdravotní stav ovlivněn (Kraus, 2006).

5.1 Mezinárodní právo a zdravotně postižení

První mezinárodní konference o legislativě týkající se ZP byla pořádána organizací Rehabilitation International v roce 1971 v Římě. Účastníci konference se shodli na tom, že hlavní odpovědnost za rozvoj a poskytování rehabilitačních služeb pro všechny osoby se ZP nesou vlády jednotlivých států.

Jako první byla zajištěna práva mentálně postižených, a to Deklarací práv mentálně postižených osob na půdě OSN v roce 1971. V roce 1975 následovala Deklarace práv zdravotně postižených osob vyhlášená Valným shromážděním OSN. Obě deklarace prohlašují, že Zdravotně postiženým je třeba poskytovat potřebnou pomoc k rozvíjení jejich schopností a podporovat jejich integraci do normálního života. Zároveň zakotvují i právo ZP osob na veškerá opatření, která jim umožní co možná největší soběstačnost.

Významnou událostí byla Světová konference o lidských právech v roce 1993 ve Vídni, která dala podnět Valnému shromáždění OSN ke schválení Standardních pravidel pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, která také vyplynula z proběhlé Dekády zdravotně postižených osob.

Standardní pravidla ale mají jednu nevýhodu - nejsou pro členské státy z hlediska mezinárodního práva závazná, jsou pouze doporučením, teprve až budou aplikována velkým počtem států, stanou se mezinárodním obyčejovým právem. Vyzývají všechny státy, aby přijaly příslušná opatření pro prevenci, rehabilitaci a vyrovnání příležitostí zdravotně postižených.

5.2 Česká republika a práva zdravotně postižených

Česká republika přijala Standardní pravidla v roce 1993, kdy také souhlasila s jejich praktickou aplikací. Již v roce 1991 vznikl Vládní výbor pro ZP občany, jenž vypracoval Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům, schválený vládou v roce 1992.

Podstatu pravidel Česká republika aplikovala následující rok prostřednictvím nového Národního plánu opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení (usnesením vlády české republiky č. 493). Plán je rozčleněn do 16 oblastí.

Podíváme-li se na znění Standardních pravidel, říká nám **Pravidlo 3** o službách toto:

"Pod poradenstvím rozumíme zásah týmu odborníků, ve kterém hrají stejně důležitou roli psycholog, lékař, právník, speciální pedagog, sociální pracovník a konečně i úspěšní občané s postižením jako názorné příklady pro rodiče a identifikační modely pro dítě s postižením. Přednostně by se v něm měli uplatnit odborníci, kteří absolvovali psychoterapeutické školení a výcvik."

▪ Cílem je. *Vytvořit podmínky pro činnost regionálních poradenských středisek pro občany se zdravotním postižením a organizovat kurzy sociální rehabilitace.*

Pro dosažení tohoto cíle jsou vymezena podrobná opatření, která by měla zajistit, aby poradenství bylo široce dostupné a bylo schopné zvládnout základní problémy občanů se zdravotní postižením.

V poslední kapitole **Legislativa** se píše:

"Základní občanská práva jsou zaručena Listinou základních práv a svobod. V této Listině je pak bližší specifikováno, za jakých podmínek a do jaké míry mohou být na základě zákona tato práva omezena.

Mnozí občané však nemohou pro své zdravotní postižení zakotvených práv v plném rozsahu využívat. K naplnění těchto práv je totiž nezbytná zainteresovanost státu a dalších kompetentních právnických a fyzických osob. Ta však není těmto subjektům u nás žádným právním předpisem stanovena.

Uvedené legislativní nedostatky mají v praxi za následek faktickou diskriminaci občanů se zdravotním postižením, která se projevuje např. podstatně omezeným přístupem ke vzdělání, podstatným omezením možností pracovního uplatnění, nedostupností většiny veřejných budov a prostředků veřejné dopravy atd."

- cílem v odstavci 1 je: „*Úpravami legislativy zajistit rovnoprávné postavení občanů se zdravotním postižením a zakotvit veškerá práva těchto občanů v odpovídajících právních předpisech.*“
- *opatření: Rozšířit a uplatnit znalosti o mezinárodních dokumentech, týkajících se občanů se zdravotním postižením, konkrétně o:*
 - *Deklaraci o právech invalidních osob,*
 - *Deklaraci práv neslyšících a nevidomých,*
 - *Deklaraci práv duševně nemocných,*
 - *Deklaraci práv mentálně postižených.*

Listina základních práv a svobod uvádí např. k právu na zdraví ve článku 31 výslovně toto: „*Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmíněk, které stanoví zákon*“ (Parlament České republiky, internetový zdroj, 3)

V této Listině je pak také blíže specifikováno, za jakých podmínek a do jaké míry mohou být na základě zákona tato práva omezena. Zde podle Krause (2006) neexistuje zcela jednotný výklad toho, na co má postižený pacient právo v rámci bezplatně poskytované služby či prostředků zdravotní techniky tak, aby byla práva postižených dodržena a zároveň bylo postupováno v souladu s podmínkami, které stanoví zákon.

Ještě obtížnější problém představuje, jak píše Kraus (2006) interpretace předmětných ustanovení Úmluvy o právech dítěte (č. 104/1991 Sb.). Zejména proto, že nelze práva vymezená mezinárodní úmluvou omezovat vnitrostátním zákonem. Ústava České republiky (č. 1/1993 Sb.) totiž ve svém článku 10 stanoví, že „*Ratifikované a vyhlášené mezinárodní smlouvy o lidských právech a základních svobodách, jimiž je Česká republika vázána, jsou bezprostředně závazné a mají přednost před zákonem*“.

Děti s postižením se týkají především článku 23 a 24 Úmluvy o právech dítěte, kde se mimo jiné praví, že „*duševně nebo tělesně postižené dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dětí ve společnosti. Postižené dítě má právo na zvláštní péči, podporu a pomoc odpovídající stavu dítěte, i těm, kdo o dítě pečují. Tato pomoc má být poskytována podle možností bezplatně s ohledem na finanční zdroje rodičů nebo jiných osob; je určena k zabezpečení účinného přístupu postiženého dítěte ke vzdělání, profesionální přípravě, zdravotní péči, rehabilitační péči atd.*“

5.3 Legislativa v rámci komplexní rehabilitace

Z pohledu komplexnosti je tvořena legislativa komplexní rehabilitace většinou zákoníků České republiky, a jak jsem výše uvedla, některé zákony jsou vázány ratifikací smluv a ty by měly proto být v nich respektovány, některé zákony mohou, ale nemusejí být podřízeny výstupům a doporučením světových organizací. Teorie a praxe nejsou jedno a tak se snad konečně po šestnácti letech dočkáme zákona o sociální pomoci, kdy si postižený bude moci sám vybrat, kterou službu chce zvolit a pod. Bohužel žádný zákon zatím neupravuje podmínky ucelené rehabilitace.

5.3.1 Legislativa v rámci léčebné rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace

V rámci léčebné rehabilitace jsou samozřejmě stěžejní všechny dokumenty týkající se oblasti zdravotnictví, tedy i prostředků zdravotní techniky.

Postižený občan se v rámci této složky rehabilitace setkává s **odborníky z oblasti medicíny, převážně s lékaři, fyzioterapeuty a odborně vyškoleným zdravotnickým personálem.**

5.3.1.1 *Nejdůležitější zákony v rámci léčebné rehabilitace:*

Zákon č. 20/1966 Sb. O péči o zdraví lidu (ve znění pozdějších předpisů)

Tento zákon je postaven na zásadách:

- péče společnosti o zdraví lidu musí odpovídat snaze každého jednotlivce žít zdravě a vyvarovat se vlivů škodlivě působících na jeho zdraví
- každý občan má napomáhat dobrému vývoji zdraví svých spoluobčanů a aktivně přispívat k vytváření zdravých podmínek a zdravého způsobu života a práce
- k hlavním předpokladům péče o zdraví lidu patří i stálý rozvoj vědy a techniky a pohotové uplatňování výsledků vědeckého výzkumu v praxi
- péče o zdraví lidu se zaměřuje preventivně k ochraně a k soustavnému upevňování a rozvíjení tělesného a duševního zdraví lidu
- zvláštní pozornost je věnována péči o novou generaci a ochraně zdraví pracujících

K provedení těchto zásad péče o zdraví lidu upravuje zákon vytváření a ochranu zdravých podmínek a zdravého způsobu života a práce a zabezpečování zdravotní péče. Zákon podrobně rozpracovává témata:

- vytváření a ochrana zdravých podmínek a zdravého způsobu života
- účast občanů, profesních organizací a jiných občanských sdružení v péči o zdraví
- zdravotnictví (poskytování zdravotní péče, zdravotní výchova obyvatelstva, činnost hygieny a boj proti přenosným nemocem, léčebně preventivní péče, závodní preventivní péče, záchranná služba, **lázeňská péče, poskytování léků a prostředků zdravotní techniky, posudková činnost...**)
- pracovníci ve zdravotnictví, úkoly pracovníků, podmínky pro výkon zdravotnického povolání, povinnosti pracovníků, materiální zabezpečení...
- úkoly vědy a výzkumu z péči o zdraví lidu
- zřízení péče o zdraví lidu a rozhodování při výkonu zdravotní péče
- společná a závěrečná ustanovení

K tomuto zákonu patří **vyhláška MZ č. 242/1991 Sb. O soustavě zdravotnických zařízení zřizovaných obecními úřady a obcemi.**

Zdravotní pojištění:

Zákon č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů

Tento zákon upravuje veřejné zdravotní pojištění a rozsah a podmínky, za nichž je základě tohoto zákona zdravotní péče poskytována. Má několik částí:

- pojistné, práva a povinnosti plátců pojistného, práva a povinnosti pojištěnce
- podmínky poskytování zdravotní péče a její úhrady
- zdravotní pojišťovny
- pokuty a přirážky k pojistnému
- síť zdravotnických zařízení
- společná ustanovení (rozhodování, smluvní zdravotní pojištění, náhrada škody)

K tomuto zákonu patří i řada vyhlášek, mimo jiné:

- *Vyhláška MZ č. 57/1997 Sb.*, kterou se stanoví léčivé přípravky hrazené z veřejného zdravotního pojištění a výše úhrad jednotlivých léčivých látek.
- *Vyhláška MZ č. 58/1997 Sb.*, kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost.
- *Vyhláška MZ č. 134/1998 Sb.*, kterou se vydává seznam zdravotnických výkonů a bodovým ohodnocením.

Dále k tomuto zákonu patří přílohy:

▫ **Příloha č. 1**

Seznam zdravotních výkonů ze zdravotního pojištění nehrazených nebo hrazených jen za určitých podmínek

▫ **Příloha č. 2**

Seznam skupin léčivých látek

▫ **Příloha č. 3**

Seznam prostředků zdravotnické techniky

▫ **Příloha č. 4**

Seznam stomatologických výrobků

5.3.1.2 Komunikace s postiženou osobou - pacientem

Dnes je realita v našem zdravotnictví taková, že pobyt pro postiženého v nemocnici je spíše trestem než pomocí. Každý vozíčkář se doslova bojí i krátkodobého pobytu v nemocnici. V absolutní většině těchto zařízení neexistuje vhodné sociální vybavení. Mnohdy samotní zdravotníci neví, jaké má osoba s postižením potřeby a jak jí mohou pomoci. (Filipiová, 2000)

Národní rada zdravotně postižených vydala v květnu 2006 k problematice komunikace mezi zdravotně postiženým občanem a zdravotnickým personálem doporučení - **"DESATERO KOMUNIKACE S PACIENTY S ... POSTIŽENÍM"**

Pacienti se všemi typy zdravotního postižení uvádějí, že jsou často vystavováni ponižování a snižování lidské důstojnosti v případech, kdy jsou v důsledku stigmatizace postižení považováni za slaboduché a podle tohoto deklasujícího přístupu se s nimi jedná. Dokladem je realita všedního dne, kdy lékař nebo sestra hovoří s průvodcem pacienta, nikoliv s pacientem samotným. Otázky typu „a co je pánovi?“ nebo „má pán s sebou průkaz pojišťovny?“, popřípadě „ať si pán odloží“, patří do osobních zkušeností téměř každého člověka s postižením. Proto Národní rada zdravotně postižených České republiky (NRZP ČR) přichází s DESATEREM, které má pomoci zdravotnickým pracovníkům s bezproblémovou komunikací s lidmi se zdravotním postižením.

"Pacienti s postižením obvykle neříkají, že mají v tomto směru nějaké problémy. Zřejmě je to tím, že se cítí v podřízeném postavení a nechtějí na sebe upoutávat pozornost nebo přivolávat nervozitu či dokonce hněv zdravotnického personálu. Může to být ale také tím, že již rezignovali na snahu neustále a bez výsledku dávat najevo, že by komunikaci a kontakt potřebovali trochu jiným způsobem než jakého se jim dostává. Nebo se jen obyčejně bojí v prostředí, ve kterém se nacházejí, říci, že něco potřebují.

Evidentně existuje rozpor mezi vnímáním problému komunikace na straně zdravotnických pracovníků a lidí s postižením.

Avšak zejména mladší sestry, ale i lékaři se nestydí přiznat určitou nervozitu při kontaktu s lidmi s postižením, neboť neví přesně, jak s takovým pacientem komunikovat, cítí se nejistě.

Je nepochybné, že výše zmíněné problémy ve vzájemné komunikaci mezi pacienty se zdravotním postižením a zdravotnickým personálem existují, a že jsou závažné. Situace je o to závažnější, že demografický vývoj vede k nárůstu počtu seniorů, z nichž část trpí významným, často kombinovaným zdravotním postižením.

Národní rada zdravotně postižených se domnívá, že jediný způsob vedoucí ke vzájemnému lepšímu pochopení musí vést přes cílená a systémová opatření. Tato opatření lze rozdělit do několika kroků:

- 1) Osvětová, propagační a mediální aktivita zaměřená na zdravotnické pracovníky ve všech zdravotnických zařízeních formou tiskoviny vysvětlující základní zásady komunikace s jednotlivými skupinami osob se zdravotním postižením - připraví NRZP ČR ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví ČR (MZ ČR).*

- 2) *Odborné vzdělávání zdravotnických pracovníků v této oblasti, a to na úrovni středního, vysokoškolského i specializačního vzdělávání - účast Rehabilitační klinika 1. LF UK Praha, NRZP ČR, MZ ČR a Česká geriatrická a gerontologická společnost.*
- 3) *Cílené působení na pacienty se zdravotním postižením (například v rámci celoživotního vzdělávání), aby se naučili prosazovat svá práva na informace, jejichž součástí a předpokladem je schopnost komunikovat - zajistí NRZP ČR ve spolupráci s organizacemi zdravotně postižených a Rehabilitační klinikou 1. LF UK Praha a Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ČR (MŠMT ČR).*
- 4) *Vydání metodického pokynu určeného zdravotnickým zařízením, který stanoví zásady komunikace zdravotnického personálu s občany s různými druhy zdravotního postižení - MZ ČR ve spolupráci s organizacemi zdravotně postižených.*
- 5) *Úprava zákona o zdravotní péči, zákona o vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví a dalších, ve kterých se promítne povinnost zvláštního přístupu k pacientům se zdravotním postižením."*

Desatero pro všechny typy postižení - viz přílohy.

5.3.2 Legislativa v rámci rehabilitace sociální jako složky komplexní rehabilitace

Legislativa v rámci této složky rehabilitace je velmi obsáhlá a zasahuje i do ostatních jejích složek. Spadá do práva veřejného, což předurčuje postavení klienta do role žadatele a čekatele.

V rámci této složky komplexní rehabilitace přichází klient nejčastěji do kontaktu se sociálními pracovníky příslušných odborů a pracovníky státní správy sociálního zabezpečení.

Pro úplnost a přehled o agendě této složky se zmíním podrobněji o celém současném systému sociální pomoci.

5.3.2.1 Sociální zabezpečení

je souborem právních, finančních a organizačních nástrojů a opatření, jejichž cílem je kompenzovat nepříznivé finanční a sociální důsledky různých životních okolností a událostí, ohrožujících uznaná sociální práva (Potůček, 1999).

Po roce 1989 došlo v České republice k reformě sociálního zabezpečení, a poměrně zásadním změnám jeho celkového pojetí i struktury.

Soustava sociálního zabezpečení sestává z.

- a, sociálního pojištění, které zabezpečuje občany v předvídatelných životních situacích;
- b, státní sociální podpory, která je určena pro společensky uznané situace, na které se není možno předem připravit;
- c, sociální pomoci, která je aktivována v situaci sociální nebo hmotné nouze, a je podmíněna vyčerpáním všech ostatních možností a neschopností jedince postarat se sám o sebe. (Potůček, 1995)

Ad a, Sociální pojištění je hrazeno z pojišťovacích fondů sycených pojistnými splátkami pojištěnců a skládá se ze tří stupňů:

Povinná soustava sociálního pojištění pro všechny výdělečně činné osoby;

Doplňkové důchodové systémy, tj. kolektivní nebo individuální připojištění;

Individuální rozhodnutí občanů o zvýšení úrovně příjmů formou spoření, nákupem cenných papírů apod.

Je zřejmé, že příspěvky sociální péče nemohou být součástí soustavy sociálního pojištění, protože tělesné, zrakové či sluchové postižení **není předvídatelnou situací** v životě člověka.

Ad b, Státní sociální podpora je financována ze státního rozpočtu¹. Základním principem celého systému státní sociální podpory je princip participace státu v situaci, kdy rodiny vlastními prostředky na řešení obtížné situace nestačí. Dále se uplatňuje princip solidarity mezi vysokopříjmovými a nízkopříjmovými rodinami. Při posuzování nároků na státní sociální podporu (SSP) se netestuje majetek rodiny, pouze příjmy² občanů, a to také pouze u některých dávek. (MPSV 1997)

- V závislosti na příjmu rodiny jsou poskytovány tyto dávky: přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, příspěvek na dopravu. Základem pro stanovení nároku a výši dávek je životní minimum³.

- Bez ohledu na příjem rodiny lze poskytovat: rodičovský příspěvek, zaopatřovací příspěvek pro manželky vojáků v základní vojenské službě, dávky pěstounské péče, porodné, pohřebné.

Čím více je v rodině nepříznivých sociálních událostí, tím více a vyšších dávek je rodině poskytováno. Rodina může tedy pobírat více dávek SSP souběžně.(www.mpsv.cz)

Ad c, Sociální pomoci se rozumí činnost subjektů směřující k tomu, aby osobám v obtížné sociální pomoci, byla poskytnuta pomoc. Sociální pomoci se rozumí rovněž prevence

¹ Jde o přerozdělování daní. Stát zde ukazuje své pojetí sociální spravedlnosti, kdy "nutí" bohaté pomáhat chudým, bezdětným, rodinám s dětmi apod.

² Příjmy rozhodné pro nárok na dávky SSP zahrnují především příjmy ze závislé činnosti, příjmy z podnikání nebo jiné samostatné výdělečné činnosti, výnosy z majetku atd. a dále dávky nemocenského a důchodového zabezpečení. Taxativní výčet rozhodných příjmů je uveden v paragrafu 5 zákona č.117/1995 Sb., v platném znění.

³ "Životním minimem v obecném smyslu se rozumí soubor statků služeb, který umožňuje jedinci, rodině nebo domácnosti uspokojovat potřeby v rozsahu, jaký společnost uznává za minimálně nezbytný. Občan, jehož příjem nedosahuje výše životního minima je označen za sociálně potřebného". (Večeřa 1993 str.77,79)

sociálně patologických jevů a prevence vzniku obtížných sociálních situací. Součástí sociální pomoci je sociálně právní ochrana. Cílem sociální pomoci je zabezpečení základních životních potřeb občanů, kteří se nacházejí v obtížné sociální situaci a nemohou si pomoci sami nebo z prostředků rodiny z objektivních nebo subjektivních důvodů. Profesor Potůček označuje sociální pomoc jako "záchranu tonoucích". (Potůček, 1995). Stát se zavazuje vyrovnat rozdíl mezi skutečnými příjmy jednotlivce či rodiny a stanovenou hranicí životního minima¹ v případě, že si je nemůže (nemohou) sám (sami) zvýšit vlastním úsilím vzhledem ke zdravotnímu stavu, věku nebo jiným závažným důvodům. Subjekty sociální pomoci (tj. stát, obce a nestátní subjekty) poskytují jak peněžité dávky, tak i služby sociální péče². Při poskytování sociální pomoci jsou subjekty povinny uplatňovat několik základních principů (zdroj: www.mpsv.cz)

Základní zásady sociální pomoci:

Sociální pomoc svou podstatou není určena k tomu, aby hodnotila důvody vzniku obtížné situace nebo dokonce zavinění osob. (Musí však znát příčiny jejího vzniku tak, aby mohla volit adekvátní formy řešení).

Forma a rozsah poskytnuté sociální pomoci musí zachovávat a chránit lidskou důstojnost osoby, která se nachází v obtížné situaci.

Sociální pomoc musí působit na osobu aktivně a motivovat ji k činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání v nepříznivé situaci. Sociální pomoc by měla zabránit sociálnímu vyloučení.

Je-li to možné, osoba, které je poskytována sociální pomoc, by měla spolupracovat při poznání důvodu vzniku, charakteru a stavu své obtížné situace. Tímto spolupůsobením je především myšleno poskytnutí úplných a pravdivých informací o příjmu a majetkových poměrech osoby, včetně potřebných dokladů. Na sociální pomoc má však nárok i osoba, která nespolečně působí při poznání důvodu vzniku, charakteru a stavu obtížné situace (především se jedná o nárok na poskytnutí informací, jak neutěšenou situaci jedince řešit).

¹ Zákon č.463/1991 Sb., o životním minimu v platném znění pozdějších předpisů

² Sociální péče znamená "poskytování sociální pomoci potřebným formou služeb" (Potůček, 1995) Tato část sociální pomoci od roku 1989 není jen monopolem státu, ale mohou se zde angažovat nestátní subjekty.

Sociální prevence nemusí být vázána na aktivní spoluúčast osoby v obtížné situaci. Orientuje se i na osoby, které svým jednáním ohrožují nebo mohou ohrozit základní hodnoty společnosti.

U stávajícího systému poskytování sociální pomoci **existují limity**, které si uvědomuje i MPSV, uveřejňuje je na svých webových stránkách, ale dělá s nimi něco? Základním dilematem je nutnost získat co nejvíce informací pro zajištění adresnosti poskytované pomoci a v zájmu zabránění jejího zneužívání a zároveň uvědomování si faktu, že získávání těchto informací vstupuje do soukromí občana.

Problémovým rysem současného systému zabezpečení zdravotně postižených je jednak neexistence jednotné definice "zdravotně postižený občan" a potom roztržitost systému poskytování péče. *"Neuspořádanost současného zabezpečení zdravotně postižených se promítá i do kvality evidence."*

V dokumentu Národní koncepce rodinné politiky se v kapitole 11,c - Rodina se členem se zdravotním postižením (MPSV) *se dočtete, že:*

"O počtu rodin se členem se zdravotním postižením nejsou v České republice k dispozici relevantní statistické údaje, nicméně odhady o počtu osob se zdravotním postižením v rámci Evropské unie se pohybují kolem 10% populace".

Tato informace je závažná, obzvláště vezmeme-li v úvahu všechna martyria, která jsou potřebná k přiznání např. příspěvku při péči o osobu blízkou a jinou (tzv. POBO). Dovolím si zde tvrdit, že je téměř nemožné, aby každý úřad neměl přesnou databázi, komu tyto příspěvky poskytuje.

Na druhé straně, jak uvádí Haberlová (2000, str. 78): *"Všechny zainteresované úřady a instituce vedou sice vlastní seznamy osob, kterým poskytují pomoc podmíněnou zdravotním stavem. Evidence je však vedena různým způsobem (...). Informační propojení mezi jednotlivými úřady a institucemi není, a tudíž neexistuje jedna společná databáze (...)."*

Haberlová navrhuje pro ilustrující celkové hodnocení systému zabezpečení zdravotně postižených rozdělit populaci do dvou základních skupin:

- obecná populace, zdravotně postižené osoby a zástupci nevládních organizací zabývajících se zdravotně postiženými

- představitelé sociálních odborů okresních a obecních úřadů

kdy názory obecné populace jsou velmi ovlivněny celkovým paternalistickým vnímáním státu, přesunem individuální odpovědnosti na stát a mírou osobního zájmu na daných opatřeních (i lidé zdraví si uvědomují, že riziko zdravotního handicapu je univerzální). (Haberlová, 2000)

- První skupina je přesvědčena, že stát plní své úkoly vůči zdravotně postiženým špatně, systém péče neumožňuje těmto lidem vést důstojný život a poskytovaná péče dostatečně neřeší jejich situaci. Druhá skupina zastává v celkovém vnímání systému péče o zdravotně postižené většinou pozitivní stanoviska. Jistou roli zde hraje míra spoluúčasti na systému a loajalita.

"Důležitou roli v celkových postojích k systému zabezpečení zdravotně postižených hraje i hodnocení jeho procedurální stránky. Jinými slovy řečeno, důležité je vnímání toho, jakým způsobem se mohou zdravotně postižení (...) svého práva domoci. (...) Pro značnou část zdravotně postižených lidí představuje vyřizování žádostí a jednání na úřadech problémovou oblast života "

„Příčiny způsobující současný neuspokojivý stav spočívají ve čtyřech vzájemně se prolínajících problémech: "

- *stav legislativy, nejednotnost metodiky a výkladu zákonů a předpisů*
- *složitost a náročnost administrativy (opakované předkládání potvrzení, vyplňování stále stejných formulářů, složitost formulářů, pomalost vyřizování žádostí apod.)*
- *nekvalifikovanost úředníků (neinformovanost, nezájem, neosobní přístup apod.)*
- *neinformovanost, bezradnost zdravotně postižených osob*

▫ Zcela opačný pohled na průběh vyřizování žádosti mají zástupci všech typů úřadů, kteří pomoc zdravotně postiženým poskytují. Negativně se vyjadřují jen o posuzování zdravotního stavu, které není v jejich kompetenci. Haberlová (2000, str 85)

5.3.2.2 *Kompenzace v oblasti státní sociální podpory*

Kompenzace má za cíl pokrývat sociální důsledky postižení, tj. "*důsledky projevující se obecně řečeno v uspokojování běžných životních potřeb*" Lisá, (1997, str. 196) Pro zkoumání zdravotních postižení a jejich nepříznivých důsledků¹ je v České republice zaveden orgán posudkové služby, který je začleněn do organizační struktury sociálního zabezpečení. Náš platný právní řád neobsahuje žádné právní vymezení pojmu posudková služba, jde jen o ustálené slovní spojení. V zákoně č. 582/91 Sb. O organizaci a provádění sociálního zabezpečení ve znění pozdějších předpisů nalezneme pouze vymezení posudkovou činnost.

Občanům, kterým těžké zdravotní postižení omezuje pohybovou nebo orientační schopnost, se v oblasti sociální péče poskytují mimořádné výhody. Jsou rozdělené do tří stupňů v závislosti na druhu a stupni postižení. Demonstrativní výčet těchto zdravotních postižení je vypsán v příloze k vyhlášce č.182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon o organizaci a provádění sociálního zabezpečení.

Přiznáním mimořádných výhod II. a III. stupně se otevírá možnost daňových úlev, osvobození od některých poplatků až po příspěvek na provoz motorových vozidel a na úhradu pojistného.

Posuzování zdravotního stavu je organizačně záležitostí soustavy specializovaných lékařských posudkových subjektů. Orgány posudkové služby sociálního zabezpečení spadají pod Ministerstvo práce a sociálních věcí, nevydávají rozhodnutí ale posudky o zdravotním stavu, které jsou podkladem pro rozhodnutí správních orgánů. Orgány sociálního zabezpečení však nemají žádná vlastní diagnostická zařízení, ve kterých by bylo možno zjišťovat zdravotní stav posuzovaných. Posudkové lékařství tak spolupracuje s odborníky všech medicínských oborů. (Lisá, 1997)

¹ Takto je posuzována dočasná pracovní neschopnost, zdravotní stav pro důchodové účely (plná a částečná invalidita obecná, fyzická), zdravotní stav pro účely úrazového odškodnění a zdravotní stav pro účely státních sociálních dávek (viz text)

Posuzování dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a z něj plynoucích důsledků ve věcech sociální péče, sociálního zabezpečení a státní sociální podpory náleží organizačně lékařským oddělením okresních správ sociálního zabezpečení (OSSZ). Ty mají v působnosti také posuzování dočasné pracovní neschopnosti a kontrolu dodržování léčebného režimu práce neschopnými občany. Jedná se o individuální posuzování (tj. prováděné jedním lékařem).

Jednou z možností v případě nespokojenosti s posudkem od posudkového lékaře OSSZ je odvolání. A to k posudkovým komisím Ministerstva práce a sociálních věcí. Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) rozhoduje o odvoláních a odstranění případných tvrdostí ve věcech, které se týkají důchodů.

5.3.3 Legislativa v rámci pedagogické rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace

V oblasti legislativy rehabilitace pedagogické se povedlo mnoho a nic. Jinými slovy, více než rok je v platnosti nový školský zákon, který přes bouřlivý začátek dnes dává zákonné zázemí pro jednu z nejzásadnějších možností a práv v životě dětí s postižením - integraci.. Integrovat žáka s těžkým tělesným nebo kombinovaným postižením není jednoduché a pouhý entusiasmus v tomto případě skutečně nestačí. Zákon na toto myslel ve svých vyhláškách „podporou pedagogických center a asistentů pedagogů.

V této oblasti se setkáváme tedy s **pedagogy, výchovnými poradci, psychology, speciálními pedagogy.**

5.3.3.1 *Nejdůležitější zákony rámci pedagogické rehabilitace:*

□ **zákon 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)**

Tento zákon upravuje předškolní, základní, střední, vyšší odborné a některé jiné vzdělávání ve školách a školských zařízeních, stanoví podmínky, za nichž se vzdělávání a výchova (dále jen "vzdělávání") uskutečňuje, vymezuje práva a povinnosti fyzických a právnických osob při vzdělávání a stanoví působnost orgánů vykonávajících státní správu a samosprávu ve školství.

Zavedl pojem **rámcový vzdělávací program**, který je postupně v základních školách zaváděn.

Dětem se zdravotním postižením se věnuje v:

▫ **§ 16 Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami**

kde se mimo jiné píše v odstavcích:

- (1) Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.
- (2) Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování

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

(6) Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení. Pro žáky a studenty se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním se při přijímání ke vzdělávání a při jeho ukončování stanoví vhodné podmínky odpovídající jejich potřebám. Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze postižení nebo znevýhodnění. Délku středního a vyššího odborného vzdělávání může ředitel školy ve výjimečných případech jednotlivým žákům nebo studentům se zdravotním postižením prodloužit, nejvýše však o dva školní roky.

(8) Vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti, žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci s těžkým mentálním postižením, žáci s více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak.

(9) Ředitel mateřské školy, základní školy, základní školy speciální, střední školy a vyšší odborné školy může ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga. V případě dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním je nezbytné vyjádření školského poradenského zařízení.

▫ § 36 Plnění povinnosti školní docházky

v odstavci (7) **Ředitel spádové školy je povinen přednostně přijmout žáky s místem trvalého pobytu v příslušném školském obvodu a žáky umístěné v tomto obvodu ve školském zařízení pro výkon ústavní výchovy, ochranné výchovy nebo ve školském zařízení pro preventivně výchovnou péči, a to do výše povoleného počtu žáků uvedené ve školském rejstříku.**

Podle tohoto ustanovení i nadále zůstává zachována možnost zákonného zástupce vybrat pro své dítě školu podle svého uvážení. **Zároveň** je však stanoveno **právo žáka** být přijat do základní školy zřizované obcí nebo svazkem obcí se sídlem ve školském obvodu, němž má žák trvalý pobyt.

Zavádí se tak pojem **spádová škola**. Takové žáky je ředitel povinen přijmout až do výše povoleného počtu žáků uvedeného ve školském rejstříku.¹

Toto ustanovení by mělo napomoci právě integraci zdravotně postižených dětí, pokud o to rodiče projeví zájem a pokud by tato integrace měla být pro dítě přínosem.

▫ § 37 Odklad povinné školní docházky

(1) Není-li dítě po dovršení šestého roku věku tělesně nebo duševně přiměřeně vyspělé a požádá-li o to písemně zákonný zástupce dítěte, odloží ředitel školy začátek povinné školní docházky o jeden školní rok, pokud je žádost doložena doporučujícím posouzením příslušného školského poradenského zařízení a odborného lékaře. Začátek povinné školní docházky lze **odložit nejdéle do zahájení školního roku, v němž dítě dovrší osmý rok věku.**

(2) Při zápisu do prvního ročníku základní škola informuje zákonného zástupce dítěte o možnosti odkladu povinné školní docházky.

(3) Pokud se u žáka v prvním roce plnění povinné školní docházky projeví nedostatečná tělesná nebo duševní vyspělost k plnění povinné školní docházky, může ředitel školy se souhlasem zákonného zástupce žákovi dodatečně v průběhu prvního pololetí školního roku odložit začátek plnění povinné školní docházky na následující školní rok.

(4) Pokud ředitel školy rozhodne o odkladu povinné školní docházky podle odstavce 1 nebo 3, doporučí zároveň zákonnému zástupci dítěte vzdělávání dítěte v přípravné třídě základní školy nebo v posledním ročníku mateřské školy, pokud lze předpokládat, že toto vzdělávání vyrovná vývoj dítěte. Rozhodnutí o odkladu povinné školní docházky je správním rozhodnutím ředitele školy a **vztahuje se na ně správní řád.**

¹ Školské obvody jsou stanoveny v § 178.

▫ **Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením upravuje § 42**, stále ovšem s tím, že má nárok na vzdělání, které odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte, a to na základě doporučujícího posouzení odborného lékaře a školského poradenského zařízení. Krajský úřad zároveň zajistí odpovídající pomoc při vzdělávání dítěte, zejména pomoc pedagogickou a metodickou.

▫ a dále pak **§ 48 Vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením, s více vadami a s autismem**, který stanoví, že žáci s těžkým mentálním postižením, žáci s více vadami a žáci s autismem se mohou vzdělávat v základní škole speciální, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení.

▫ **§ 55 Ukončení základního vzdělávání**

(1) Žák, který po splnění povinné školní docházky nezískal základní vzdělání, může po splnění podmínek stanovených tímto zákonem a na základě žádosti jeho zákonného zástupce pokračovat v základním vzdělávání, nejdéle tak do konce školního roku, v němž žák dosáhne osmnáctého roku věku.

(2) Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve **výjimečných případech** povolit pokračování v základním vzdělání **do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku**. V uvedených případech, pokud jde o přípravu na výkon povolání nebo pracovní činnosti, spolupracuje ředitel školy s příslušným úřadem práce.

(3) Pro osoby, které nezískaly základní vzdělání, může základní a střední škola po projednání se zřizovatelem a krajským úřadem organizovat v souladu s rámcovým vzdělávacím programem základního vzdělávání kurzy pro získání základního vzdělání.

Tato právní úprava se ukázala jako diskriminující oproti tzv. zdravé populaci, která může využívat výhod nezaopatřeného dítěte až do 26 let. Hlavním problémem se ukázalo množství „děti“, kterým teprve nedávno bylo umožněno právo na vzdělání a tak nebylo možné, aby toto ukončili do max. 20 let svého života, tedy tak, jak stanovil tento zákon.

Proto byl odstavec 2 novelou zákona upraven:

(2) Žákovi se zdravotním postižením může ředitel školy ve výjimečných případech povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvacátého roku věku, **v případě žáků vzdělávajících se podle § 16 odst. 8 věty druhé a § 48 pak se souhlasem zřizovatele do dvacátého šestého roku věku**. V uvedených

případech, pokud jde o přípravu na výkon povolání nebo pracovní činnosti, spolupracuje ředitel školy s příslušným úřadem práce.

5.3.3.2 vyhlášky zákona 561/2004 Sb. upravující jednotlivé paragrafy.

▪ 73/2005 Sb. Vyhláška o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

Tato vyhláška podrobně upravuje podmínky vzdělávání dětí v základních školách,

▫ § 3 vymezuje formy speciálního vzdělávání žáků se zdravotním postižením

(1) Speciální vzdělávání žáků se zdravotním postižením je zajišťováno

a) formou individuální integrace,

b) formou skupinové integrace,

c) ve škole samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením (dále jen „speciální škola“), nebo

d) kombinací forem uvedených pod písmeny a) až c).

(2) Individuální integrací se rozumí vzdělávání žáka

a) v běžné škole, nebo

b) v případech hodných zvláštního zřetele ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení.

(3) Skupinovou integrací se rozumí vzdělávání žáka ve třídě, oddělení nebo studijní skupině zřízené pro žáky se zdravotním postižením v běžné škole nebo ve speciální škole určené pro žáky s jiným druhem zdravotního postižení.

(4) Žák se zdravotním postižením se přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám a možnostem a podmínkám a možnostem školy.

▫ **§ 5 vymezuje typy speciálních škol**

▫ **§6 individuální vzdělávací plán**

Individuální vzdělávací plán (IVP) by neměl být pouze konstatováním a výčtem žákových handicapů, ale propracovaným dokumentem, stanovujícím, jak, jakými pedagogickými metodami a v jakém časovém horizontu by si žák měl osvojit učivo osnov, které jsou pro něj nejvhodnější.

Zákonný zástupce žáka musí být s obsahem IVP seznámen a měl by být spolu s poradenským zařízením (viz níže) aktivním členem kooperace výchovně vzdělávacího procesu žáka..

▫ **§7 Asistent pedagoga**

je tímto zákonem nově zavedený termín a činnost zaměstnance školy. Neměl by plnit funkci osobního asistenta pro jednoho konkrétního žáka, ale "pravé ruky" učitele.

▫ **§10 upravuje počty žáků ve třídách a skupinách určených pro speciální vzdělávání.** Maximální počet je 14 žáků, a 6 žáků tam, kde se jedná o žáky s těžkým zdravotním postižením. Do tříd běžného typu lze integrovat nejvýše 5 žáků se zdravotním postižením.

Maximální počet žáků ve třídě se přitom řídí vyhláškou č.48/2005 Sb. o základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky jejíž § 4, stanovuje následující:

(1) Školy, s výjimkou škol uvedených v odstavcích 2 až 5, mají **nejméně 17 žáků v průměru** na jednu třídu a

(7) **Nejvyšší počet žáků ve třídě je 30.**

▫ Dle § 23 týkajícího se organizace škol, Školský zákon v odstavci 3) může zřizovatel školy povolit výjimku do čtyřech dětí, žáků a studentů z počtu stanoveného prováděcím právním předpisem a zřizovatel školy, pokud jím není stát, kraj, obec nebo svazek obcí, **není při povolení výjimky z nejnižšího počtu dětí, žáků a studentů v jednotlivých druzích škol, ve třídě, studijní skupině a oddělení vázán** limitem 4 dětí, žáků a studentů z počtu stanoveného prováděcím právním předpisem.

Samozřejmě, že jako ve všem, i zde hrají roli finance.

- Ty upravuje **Vyhláška 65/2005 Sb.** která se vztahuje ke **krajským normativům** na žáka. Vymezuje ukazatele pro stanovení těchto normativů, jejich členění a vztah mezi ukazateli a jednotkami výkonu. Na žáky s postižením se vztahuje **příplatek v podobě od 0,5 násobku až po 2 násobek, dle typu postižení.**

Obecně platí nepsané pravidlo, že 24 žáků „zaplatí“ jednoho kvalifikovaného pedagoga.

- **72/2005 Sb. Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních**

Tato vyhláška upravuje formy a obsah poradenských služeb

- **§ 1 Poskytování poradenských služeb**

(1) Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních jsou poskytovány dětem, žákům, studentům (dále jen „žák“), jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením.

- **v § 7 škola se praví, že**

(1) **Ředitel** základní, střední a vyšší odborné školy **zabezpečuje poskytování** poradenských služeb ve škole zpravidla výchovným poradcem a školním metodikem prevence, kteří spolupracují zejména s třídními učiteli, učiteli výchov, případně s dalšími pedagogickými pracovníky školy. Poskytování poradenských služeb ve škole může být zajišťováno i školním psychologem nebo školním speciálním pedagogem.

Pro žáky s postižením je to nejčastěji SPC - Speciálně-pedagogické centrum

□ **V příloze č. 2 této vyhlášky je pak vymezena standardní činnost center,** kde jsou vymezeny činnosti společné a speciální (pro každé postižení zvlášť).

I. Standardní činnosti společné

- 1) Vyhledávání žáků se zdravotním postižením.
- 2) Komplexní diagnostika žáka (speciálně pedagogická a psychologická).
- 3) Tvorba plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogicko-psychologické vedení apod.).

- 4) Přímá práce s žákem (individuální a skupinová).
- 5) Včasná intervence.
- 6) Konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení.
- 7) Sociálně právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.).
- 8) Krizová intervence.
- 9) Metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu).
- 10) Kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením.
- 11) Zapůjčování odborné literatury.
- 12) Zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků.
- 13) Ucelená rehabilitace pedagogicko-psychologickými prostředky.
- 14) Pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí.
- 15) **Všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace (využívání prostředků pedagogicko psychologických, léčebných, sociálních a pracovních), tj. zajištění komplexní péče zaměřené nejen na žáka s postižením, ale na celou jeho rodinu.**
- 16) Vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení.
- 17) Koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče.
- 18) Zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.
- 19) Zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů.
- 20) Tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků.

▪ **Mimoškolní a jiné zájmové, výchovné aktivity upravuje vyhláška č. 74/2004 Sb.** Pakliže integrace do škol není stále ještě na úrovni, kterou bychom mohli považovat za uspokojivou, pak v této oblasti je situace skutečně tristní. Chybí dobrovolníci, kteří by děti na volnočasové aktivity doprovázeli a chybí i dostatek zkušených lektorů pro práci s těmito dětmi. V neposlední řadě je to i otázka času a bariér. Pokud již nějaké aktivity existují jsou to většinou aktivity vymezené této skupině dětí a tím vlastně segregující.

5.3.4 Legislativa v rámci pracovní rehabilitace jako složky komplexní rehabilitace

Seberealizace a s ní související uplatnění na trhu práce je u lidí se zdravotním postižením daleko obtížnější, protože předpokladem její úspěšnosti je správná lokalizace, podchycení i programové rozvinutí těch vloh a schopností handicapovaného člověka, které nejsou omezeny nebo deformovány defektem, nemocí či úrazem. (Novosad, 1997)

Stěžejním dokumentem je v této oblasti hned po zákoníku práce, který je v současné době novelizován, je zákon:č.435/2004 Sb. O zaměstnanosti podle, kterého se **lidem se zdravotním postižením se poskytuje zvýšená ochrana na trhu práce. Zákon o zaměstnanosti, jako jediný ve své literatuře definuje pojem rehabilitace v návaznosti na pracovní činnost.**

5.3.4.1 *Zákony v této oblasti pracují s termíny*

- **§ 69 Pracovní rehabilitace** - souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením, kterou na základě její žádosti zabezpečují úřady práce a hradí náklady s ní spojené. Úřad práce v součinnosti s osobou se zdravotním postižením sestaví individuální plán pracovní rehabilitace.
- **Příprava k práci** - zapracování osoby se zdravotním postižením na vhodné pracovní místo na základě dohody s úřadem práce. Příprava k práci může být prováděna s podporou asistenta. Tato příprava trvá nejdéle 24 měsíců.
- **Specializované rekvalifikační kurzy** - jsou uskutečňovány za stejných podmínek jako ostatní rekvalifikace.
- **§ 75 Chráněné pracovní místo** = pracovní místo je pracovní místo vytvořené zaměstnavatelem pro osobu se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce. Chráněné pracovní místo **musí být provozováno po dobu nejméně 2 let** ode dne sjednaného v dohodě.
- **§ 75 Chráněná pracovní dílna** = pracoviště zaměstnavatele, kde je zaměstnáno nejméně 60 % zaměstnanců se zdravotním postižením.
- **§78 Příspěvky pro zaměstnavatele**

- Úřad práce může poskytnout příspěvek zaměstnavateli na vytvoření chráněného pracovního místa a chráněné pracovní dílny.
- Zaměstnavateli, který provádí na svém pracovišti přípravu k práci osob se zdravotním postižením, může úřad práce uhradit náklady na přípravu k práci těchto osob.
- Zaměstnavateli zaměstnávajícím více než 50 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců se poskytuje příspěvek na podporu zaměstnávání těchto osob.
- **Povinný podíl zaměstnávání osob se zdravotním postižením**

Zaměstnavatelé s více než 25 zaměstnanci v pracovním poměru jsou povinni zaměstnávat osoby se zdravotním postižením ve výši 4 % z celkového počtu svých zaměstnanců. Způsoby plnění, tj. zaměstnávání v pracovním poměru, odběr výrobků a služeb nebo odvod do státního rozpočtu, jsou považovány za rovnocenné a lze je vzájemně kombinovat.

5.3.4.2 Přehled hlavních právních předpisů - zaměstnávání osob se ZPS

- **ZÁKON č. 435/2004 Sb.** o zaměstnanosti, v platném znění
- **ZÁKON ČNR č. 9/1991 Sb.** o zaměstnanosti a působnosti orgánů České republiky na úseku zaměstnanosti, v platném znění
- **ZÁKON č. 65/1965 Sb.** zákoník práce, v platném znění
- **VYHLÁŠKA Č. 284/1995 Sb.** kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění, v platném znění
- **ZÁKON č. 586/1992 Sb.** o daních z příjmů, v platném znění

5.4 Nastupující legislativa

Zákon č. 108/2005 Sb. O sociálních službách přináší největší změnu v sociální oblasti od dob Marie Terezie. Tato **změna nastane 1. ledna 2007.**

Zásadním způsobem změní tok financí do sféry sociálních služeb, které přesně definuje. Klientovi umožní si z těchto služeb vybrat a nakoupit tu, případně kombinaci těch služeb, které budou pro něj optimální.

Že to bude velká a náročná změna je jasné.

5.4.1 Nový zákon o sociálních službách

Sociální služba, jak říká zákon, je činnost nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, musí působit na osoby aktivně a motivovat je k činnostem, které neprodłużují nebo nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci, a musí zabráňovat jejich sociálnímu vyloučení.

Zákon definuje 31 typů sociálních služeb, které nebyly dosud uzákoněny, a dělí je na tři složky:

- služby sociální péče,
- služby sociální prevence a
- sociální poradenství.

Služby jsou buďto zdarma, nebo za částečnou a plnou úhradu:

Zdarma, tj. bez úhrady nákladů, budou podle zákona poskytovány následující služby: ▪sociální poradenství, ▪raná péče, ▪telefonická krizová pomoc, ▪ tlumočnické služby, ▪krizová pomoc, ▪služby následné péče, ▪sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, ▪sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, ▪terénní programy, ▪sociální rehabilitace, ▪ sociální služby v kontaktních centrech a nízkoprahových zařízeních pro děti a mládež, ▪služby sociálně terapeutických dílen.

Ostatní služby budou podle zákona poskytovány za částečnou nebo plnou úhradu; ceny služeb budou limitovány „zastropované“, tj. jejich nejvyšší požadovatelná **cena ze strany poskytovatele bude omezena prováděcím předpisem.**

5.4.1.1 Nový zákon o sociálních službách z pozice klienta

▪ Příspěvek na úhradu služeb

obdrží klient na základě posouzení zdravotního stavu, a stanovení míry závislosti na pomoci druhé osoby.

„Nákup“ služby bude ošetřen písemnou smlouvou, která bude podrobně uvádět druh a rozsah poskytované služby. Klient si službu koupit může, ale nemusí. Záleží na jeho prioritách.

Prozatím je přesné znění upravující vyhlášky k posuzování zdravotního stavu stále v pracovní verzi. Již nyní se ale velmi diskutuje nad posuzováním malých dětí, jejichž dovednosti přirozeně jsou nebo mohou být závislé na péči rodiny. V praxi to bude znamenat, že dobrá péče o dítě nutně povede k odebrání nebo snížení příspěvku. Z tohoto pohledu je takto pojaté hodnocení zdravotního stavu dětí značně demotivující.

Při posuzování se bere v úvahu nepříznivý **zdravotní stav žadatele**. Na základě vyjádření praktického i odborných lékařů, případně funkčního vyšetření, jej vyhodnotí **lékař úřadu práce v místě bydliště žadatele**.

Dále obecní úřad obce s rozšířenou působností provádí **sociální šetření**, při němž sociální pracovník v domácím prostředí zkoumá, jak je žadatel soběstačný a schopný samostatného života.

Výše příspěvku je stanovena dle počtu nezvládnutých úkonů do čtyř stupňů:

U dospělých klientů

- stupeň I (lehká závislost): 12 úkonů; 2.000 Kč měsíčně
- stupeň II (středně těžká závislost): 18 úkonů; 4.000 Kč měsíčně
- stupeň III (těžká závislost): 24 úkonů; 8.000 Kč měsíčně
- stupeň IV (úplná závislost): 30 úkonů; 11.000 Kč měsíčně

U dětí (mají předepsaný jiný počet úkonů než dospělí)

- stupeň I (lehká závislost): 5 úkonů; 3 000 Kč
- stupeň II (středně těžká závislost): 10 úkonů; 5 000 Kč
- stupeň III (těžká závislost): 15 úkonů; 9 000 Kč
- stupeň IV (úplná závislost): 20 úkonů; 11 000 Kč

K 1. lednu 2007 budou stávající klienti „překlopeni“ do systému nového hodnocení a to podle klíče:

Když ke dni nabytí účinnosti tohoto zákona žadateli náleželo zvýšení důchodu pro bezmocnost, je **automaticky zařazen**, tj. bez posouzení, následujícím způsobem:

- ve stupni I (ZP - lehká závislost), jde-li o osoby částečně bezmocné (příspěvek ve výši 2.000 Kč měsíčně)
- ve stupni II (ZTP - středně těžká závislost), jde-li o osoby převážně bezmocné (4.000 Kč měsíčně)
- ve stupni III (ZTP/P - těžká závislost), jde-li o osoby úplně bezmocné (8.000 Kč měsíčně).

U dětí jsou částky dle předpisu výše.

To, že je žadatel zařazen automaticky do stupně závislosti, **neznamena**, že vše ostatní bude také probíhat automaticky! **O vyplácení příspěvku se musí požádat!**

Žádat se bude na **formulářích MPSV**, které budou k vyzvednutí na obecním úřadě.

Na **žádosti** musí být zejména uvedeno:

- sdělení, že jde o žádost o příspěvek na péči;
- jméno, příjmení, datum narození a místo trvalého pobytu, popřípadě jiná adresa pro doručování;
- místně příslušný **obecní úřad obce s rozšířenou působností**.

K žádosti bude třeba přiložit **potvrzení** o tom, že žadateli bylo zvýšení důchodu pro bezmocnost vypláceno, a to **v poslední prosincové splátce**.

Potvrzení by měla vydat Česká správa sociálního zabezpečení. O vydání tohoto dokladu bude nutné Českou správu sociálního zabezpečení také požádat.

Žádost musí dále obsahovat:

- **označení** toho, **kdo** žadateli poskytuje nebo **bude poskytovat péči**, pokud je tato skutečnost známa při podání žádosti;
- **určení, jakým způsobem** má být příspěvek vyplácen.

Pokud o žadatele pečovala osoba blízká, která pobírala příspěvek při péči o osobu blízkou nebo jinou (POBO):

Osobám **starším 80 let**, které mají zvýšení důchodu o **částečnou bezmocnost** a o něž pečuje fyzická osoba pobírající příspěvek při péči o blízkou a jinou osobu - tedy POBO, náleží příspěvek na péči podle stupně závislosti II (středně těžká závislost).

Osobám **převážně bezmocným**, o něž pečuje fyzická osoba, náleží namísto POBO po dobu 2 let ode dne nabytí účinnosti tohoto zákona příspěvek na péči podle stupně závislosti III (těžká závislost). **Po uplynutí 2 let jim náleží příspěvek na péči ve výši podle stupně závislosti stanoveného na základě kontroly posouzení zdravotního stavu.** V tomto případě bude nutné doložit, že:

- **zvýšení důchodu pro bezmocnost** žadateli náleželo k datu účinnosti zákona,
- pečující osobě byl vyplácen **POBO**.

Toto potvrzení je oprávněn vydat **obecní úřad s rozšířenou působností** - o doklad bude nutné požádat.

U dětí do 18 let věku je to opět jinak

Dítě, jehož rodiče pobírají POBO, se považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve **stupni III** (těžká závislost; příspěvek na péči 9000 Kč měsíčně). Zde také postačuje **potvrzení obecního úřadu s rozšířenou působností**.

Totéž se vztahuje i na **opatrovníky** osob, které byly zbaveny či mají omezení způsobilosti k právním úkonům a na **zákonné zástupce** nezletilých dětí. Také oni musí o **příspěvek zažádat**.

Obecní úřad obce s rozšířenou působností totiž zahajuje **řízení z moci úřední** jen v případech, kdy osoba není schopna samostatně jednat a nemá zástupce.

Stejný postup by měli volit rodiče, jejichž dítě se zdravotním postižením dosáhne **v letošním roce zletilosti**.

Ti, kdo nesplňují ani jednu z uvedených podmínek, si mohou **ještě letos požádat** o zvýšení důchodu pro bezmocnost nebo o příspěvek při péči o blízkou či jinou osobu, případně o obě tyto dávky. Jejich situace pak bude stejná jako ve shora uvedených případech.

Když ten, kdo pobírá příspěvek na péči, uvede na žádosti jako pečující osobu někoho, kdo s ním bydlí ve společné domácnosti, obecní úřad obce s rozšířenou působností vydá

pečujícím na jeho žádost potvrzení prokazující dobu této péče **pro účely zdravotního a důchodového pojištění.**

Dodatky, které jsou důležité

Proti postupům a výsledkům posuzování a rozhodnutí **se lze odvolat.** Žadatel to může učinit na krajském úřadě.

Příspěvek na péči může být přiznán a **vyplácen** nejdříve od počátku kalendářního měsíce, ve kterém **bylo zahájeno řízení** o jeho přiznání. **Nevyplácí se zpětně od vzniku nároku.**

Příspěvek na péči vyplácí obec s rozšířenou působností **měsíčně**, a to v kalendářním měsíci, za který náleží.

Výplata příspěvku na péči může být po předchozím písemném upozornění zastavena, příspěvek na péči může být **odňat nebo nepřiznán**, jestliže žadatel o příspěvek, oprávněná osoba nebo jiný příjemce příspěvku nesplní některou povinnost uvedenou v zákoně.

Obecní úřad obce s rozšířenou působností **kontroluje, zda příspěvek na péči byl využit na zajištění pomoci** a zda osobě, které byl příspěvek přiznán, je poskytována pomoc odpovídající stanovenému stupni závislosti.

Příspěvek na péči se **nezapočítává do příjmu** osoby.

Příspěvek na péči se bude **valorizovat.**

5.4.1.2 Nový zákon o sociálních službách z pozice poskytovatele služby

▪ **Poskytovatelé sociálních služeb budou potřebovat oprávnění**

Poskytovatelé budou potřebovat tzv. oprávnění k poskytování sociálních služeb. Sociální služby budou moci poskytovat právnické a fyzické osoby, obce, kraje a MPSV (provozovatel pěti státních zařízení).

Všichni poskytovatelé si budou rovni, v rozdělování peněz by měla rozhodovat kvalita a potřebnost služby, nikoli fakt, zda zařízení zřizuje obec neb nezisková organizace či občanské sdružení.

Poskytovatel může odmítnout uzavření smlouvy v případech, že neposkytuje sociální službu, o kterou osoba žádá; z důvodu nedostatečné kapacity nebo zdravotní stav osoby požadující pobytovou službu, to vylučuje.

▪ **Inspekce kvality sociálních služeb**

Inspekcí kvality poskytování sociálních služeb se rozumí systematické ověřování a hodnocení postupů a metod užívaných při poskytování sociálních služeb.

Postupy, metody a jejich výsledky jsou při inspekci srovnávány se standardy kvality sociálních služeb jako obecně uznávanými postupy a metodami při poskytování sociálních služeb s přihlédnutím k ekonomickým možnostem.

Inspekci provádějí právnické osoby a fyzické osoby na základě akreditace udělené ministerstvem.

Splní-li poskytovatel stanovené podmínky, dostane osvědčení o kvalitě poskytování sociálních služeb. Výsledek se zapíše do registru poskytovatelů služeb.

▪ **Předpoklady pro výkon povolání v sociálních službách a pro výkon povolání sociálního pracovníka**

V sociálních službách vykonávají odbornou činnost tyto pracovníci:

- sociální pracovníci,
- pracovníci v sociálních službách,
- zdravotničtí pracovníci,
- pedagogičtí pracovníci

Kvalita sociálních služeb a efektivita sociální práce je založena především na odbornosti jednotlivých pracovníků.

Podmínkou výkonu činnosti pracovníka v sociálních službách je jeho odborná způsobilost, bezúhonnost a zdravotní způsobilost.

Sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách budou muset splňovat kvalifikační předpoklady a celoživotně se vzdělávat.

Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je vyšší odborné nebo vysokoškolské vzdělání v oboru sociální práce.

Sociální pracovník má povinnost dalšího vzdělávání, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje kvalifikaci.

▪ **Dopady zákona na ostatní legislativu**

Přijetí zákona o sociálních službách se dotkne také řady zákonů.

5.4.2 Posudkové komise nově pod úřadem práce

Od 1. července 2006 už nerozhodují o zdravotním znevýhodnění příslušné okresní správy sociálního zabezpečení (OSSZ), ale úřady práce. Změna souvisí s novým zákonem o sociálních službách a jeho doprovodným zákonem, který mění některé další právní normy včetně zákona o zaměstnanosti.

Občané, kteří budou po 1.7.2006 žádat o přiznání statusu osoby zdravotně znevýhodněné, musí žádost podat na příslušném úřadu práce. Ten posoudí na základě lékařského vyšetření jejich zdravotní stav a rozhodne, zda se jedná o osobu zdravotně znevýhodněnou či nikoli. O odvolání pak bude rozhodovat Ministerstvo práce a sociálních věcí. Řízení o uznání osoby zdravotně znevýhodněné, které bylo zahájeno před 1.7.2006 a dosud pravomocně neskončilo, proběhne podle dosavadních právních předpisů.

5.4.3 Další nové zákony v návaznosti na nový zákon

▪ Zákon 109 ze dne 14. března 2006, kterým se mění některé zákony v souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách

▪ Zákon 110 ze dne 14. března 2006 o životním a existenčním minimu

Tento zákon vymezuje nově dva pojmy

- životní minimum
- existenční minimum

V životním minimu se již nebude promítat částka na provoz domácnosti a společně posuzovanými osobami budou nově i osoby, které spoluužívají byt, s výjimkou osob, které **písemně** prohlásí, že spolu trvale nežijí a společně neuhrazují náklady na své potřeby.

Existenční minimum nelze pro účely dalších zákonů použít u nezaopatřených dětí, poživatelů starobního důchodu, osob plně invalidních a osob starších 65 let.

I tyto částky budou valorizovány.

▪ **Zákon č. 111 ze dne 14. března 2006 o pomoci v hmotné nouzi**

▫ **§ 1 (1)** Tento zákon upravuje poskytování pomoci k zajištění základních životních podmínek¹⁾ fyzickým osobám (dále jen "osoba"), které se nacházejí v hmotné nouzi, prostřednictvím dávek pomoci v hmotné nouzi (dále jen "dávka").

(2) Každý má nárok na sociální poradenství vedoucí k řešení hmotné nouze nebo jejímu předcházení.

Nahradí zákon č. 482/1991 Sb. O sociální potřebnosti, ve znění pozdějších předpisů.

III CÍL PRÁCE, HYPOTÉZA A ÚKOLY

1 Cíl práce

Cílem práce je pojmenovat oficiální možnosti současné legislativy a porovnat s reálným využíváním rodinami.

Zjistit nakolik je pojem ucelené rehabilitace vnímán a pochopen a to zejména proto, že klient by měl vědět, co přesně znamená a obnáší ta či ona konkrétní služba, neboť bez toho nemůže posoudit, zda se mu dostalo skutečně kvalitní péče.

K dosažení cíle jsem využila dotazníkové metody, pomocí níž mohu zahájit šetření a zmapovat případnou diskrepanci mezi tím, jaké možnosti deklaruje stát a skutečným využíváním rodinami.

2 Hypotézy

- Pojem ucelené, komplexní, komprehenzivní rehabilitace je nedostatečně prezentovaný. Jen málo rodin ví, co je obsahem a náplní.
- Širší veřejnost stále ještě neumí „zařadit“ pojem sociální práce. Role sociálního pracovníka je zkreslena a vnímána i přijímána výhradně jako kontrola.
- Pokud je v České republice poskytována ucelená rehabilitace, pak převážně nestátními organizacemi a sebeobhájci.

3 Úkoly práce

- shromáždit odpovídající literaturu a dalších materiály na téma Ucelené rehabilitace
- zpracovat informace do teoretické části (stručně nastítnit problematiku rodin s postiženým dítětem, představit podstatné informace ze sociální oblasti týkající rodin s postiženým dítětem, legislativní zázemí)
- vypracovat dotazník, který zjistí podrobnosti o osobních zkušenostech dotazovaných (členů rodin dětí s postižením) s ucelenou rehabilitací v ČR
- distribuovat dotazník (obeslat minimálně 120 rodin v ČR)
- zpracovat podklady získané z dotazníku
- analyzovat výsledky a zjistit, ve které ze zmíněných oblastí ucelené se nacházejí nejzásadnější nedostatky
- nastítnit možná řešení stávající situace

IV PRAKTICKÁ ČÁST

1 Metoda

Jako hlavní metodu této práce jsem zvolila dotazníkové šetření, jehož cílem bylo zmapovat dostupnost informací a služeb garantovaných legislativou České republiky. Frekvenci „poskytovatelů potřebných informací“ v jednotlivých životních obdobích dětí s postižením. Jsou-li v praktickém životě deklarované možnosti využívány, a jakým způsobem.

Dotazníková metoda je způsob písemného kladení otázek a získávání odpovědí. Je určena pro hromadné získávání údajů. Pomocí dotazníku lze získat velké množství informací při malé investici času. Problémem může být návratnost dotazníků. Ideálně by měla být vyšší než 75 %. Součástí dotazníku bývá průvodní dopis, kde je zmíněn cíl výzkumu a pokyny k vyplnění. Hlavní část dotazníku obsahuje otázky. Tvorba otázek má velký význam, respondent musí plně pochopit, na co je dotazován. Otázky mohou být uzavřené, otevřené či polouzavřené. Pro snazší hodnocení se lépe hodí otázky uzavřené dávající přesně ohraničené možnosti odpovědí. Jejich nevýhodou však může být určitá nepřesnost v důsledku omezení odpovědí. Důležité je správně odhadnout délku dotazníku, v případě dotazníků zasílaných poštou by neměla překročit 15 minut (Gavora, 2000).

1.1 Soubor vyšetřovaných

V průběhu března 2006 jsem vyhotovila 120 kopií dotazníků. Dotazník jsem distribuovala, jak jednotlivcům, tak zařízením poskytujícím služby pro děti s postižením, s prosbou o poskytnutí „servisu“ ohledně vydání a výběru dotazníků. Tato zařízení mají společné to, že jsou službami pro (běžné) denní aktivity. Tzn, že děti tráví zbytek volného času ve svých rodinách, tak, jak je to přirozené. Protože jsem nechtěla mapovat pouze situaci v hlavním městě, byla požádána o distribuci i zařízení mimo hlavní město. Konkrétně byl dotazník distribuován v těchto zařízeních:

- 1, Diakonie ČCE - středisko Marta, Komenského nám.140 Čáslav, 286 01.
- 2, Diakonie ČCE - Speciální škola DČCE, Husova 346, Merklín, 334 52
- 3, Diakonie ČCE - Foibé, U cementárny 23, Ostrava, 703 00
- 4, Diakonie ČCE - středisko Rolnička, Mrázkova 700/III, Soběslav, 392 01
- 5, Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR - klub Jablonec nad Nisou, Budovatelů 19, Jablonec n/ Nisou, 466 01

6, Občanské sdružení BILICULUM, Novosedly 82, 691 82

7, Sdružení pro ranou péči v Pardubicích, Bělehradská 389, Pardubice, 530 09

V Praze pak:

8, Diakonie ČCE - středisko Ratolest, Saratovská 159, Praha 10, 100 00

9, SPC Hurbanova 1285, Praha 4, 140 00

10, SPC, Štíbrova, Praha 8, 180 00

11, Sdružení pro rehabilitaci pohybově postižených dětí, Horáčkova 1096, Praha 4, 140 00

1.2 Metodický postup

Dotazník jsem sestavila na základě diskuzí a konzultací sama. Snažila jsem se zaměřit na zjištění aktuální situace „respondenta“, možnosti získání informací v jednotlivých vývojových obdobích dítěte a současné reálné využívání služeb rodinami, jejich obavy a přání. Dotazník obsahuje 28 otázek, průvodní dopis s přesnými instrukcemi k vyplnění a kopii souhlasu Katedry zdravotní tělesné výchovy a tělovýchovného lékařství s prováděním průzkumu. Většina otázek je uzavřených, kde respondenti vybírali odpověď z nabídnutých variant, polootevřené jsou 2 a 3 otázky otevřené, kde respondenti mohli vyjádřit své osobní zkušenosti a pocity. Specifické jsou tři tabulky, které byly sestaveny dle potřeb jednotlivých vývojových etap dítěte. Otázky jsou rozděleny do pěti tematických podskupin: data o dítěti + diagnóza a současné skutečné dovednosti; stanovení diagnózy dítěte, způsob sdělení, nabídnuté možnosti, dostupnost a nabídka potřebných informací; statistické údaje; sny a hrozby.

Kopie dotazníku je v příloze č:7.

Všichni respondenti byli seznámeni s anonymním zařazením do mé práce a podepsali souhlas s dalším použitím údajů. S informacemi získanými od rodin jsem nakládala diskrétně, v práci jsem nepoužila žádná celá jména, ani data narození

Veškeré zpracování dat a údajů proběhlo v souladu se zákonem č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů, podle kterého má každý právo na ochranu svých osobních údajů .

1.3 Rozsah platnosti

platnost dotazníku a informací v něm obsažených je vymezena na rodiny s postiženým dítětem, bez rozdílu pohlaví od jednoho do max. 26 let, avšak podmíněna **nedokončeným základním vzděláním**.

Omezení - v malé návratnosti dotazníků.

Získané informace z vyhodnocení dotazníků byly zpracovány dle jednotlivých kategorií a dále byly hledány souvislosti, jak se jednotlivé kategorie vzájemně ovlivňují.

2 Výsledky

Z rozeslaných cca 120 dotazníků jsem vyplněných získala zpět 104 - 87%. Z tohoto počtu nebyli tři podepsané, jeden nesplňoval věkovou hranici, a vyřazeno pro účel šetření bylo ještě dalších 5 z důvodu, že děti, byť velmi těžce postižené, - především motoricky - navštěvují v současné době sekundární a dokonce terciální stupeň v systému našeho školství. Konečný počet zpracovaných dotazníků je tedy 95 kusů ze 120 - 79%.

V této části práce jsou zpracovány údaje z vyplněných dotazníků. Některé položky jsou vyhodnoceny formou tabulek a grafů, které jsou doplněny stručným vysvětlením. Dále jsem porovnávala proměnné mezi sebou, ve snaze nalézt souvislosti mezi jednotlivými kategoriemi.

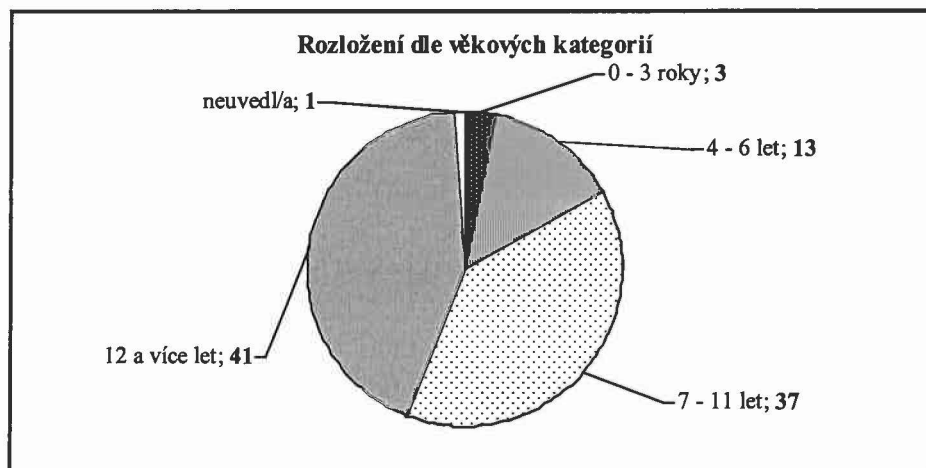
První část dotazníku zjišťovala osobní údaje - věk a pohlaví dítěte.

1. Věk dítěte:

na otázku věku dítěte ve zkoumaném souboru odpovědělo 94 z 95 - 99% Průměrný věk dítěte ve vyšetřovaném souboru je 11,1 roku. Pro další případné propojení a zjišťování skutečností v závislosti na věku jsem celou skupinu rozdělila ještě pro zjednodušení a přehlednost do věkových kategorií a to:

Kategorie	věkové rozmezí	věkový průměr	Počet	%
Batole	0 - 3 roky	2,6	3	3,2
předškolní věk	4 - 6 let	5,6	13	13,7
mladší školní	7 - 11 let	9,6	37	38,9
starší školní + adolescenti	12 a více	14,7	41	43,2
neodpověděl/a			1	1,0
Celkem			95	100%

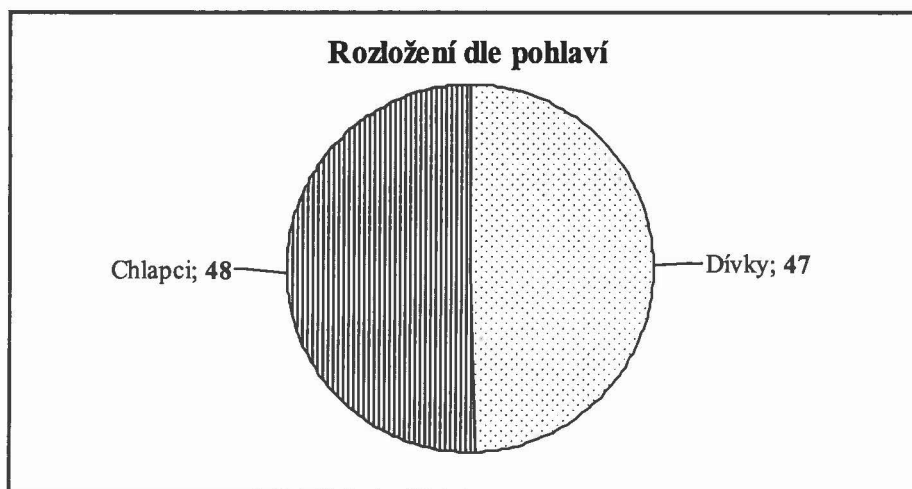
Takto vypadá grafické znázornění zastoupení jednotlivých věkových kategorií.



2. Pohlaví:

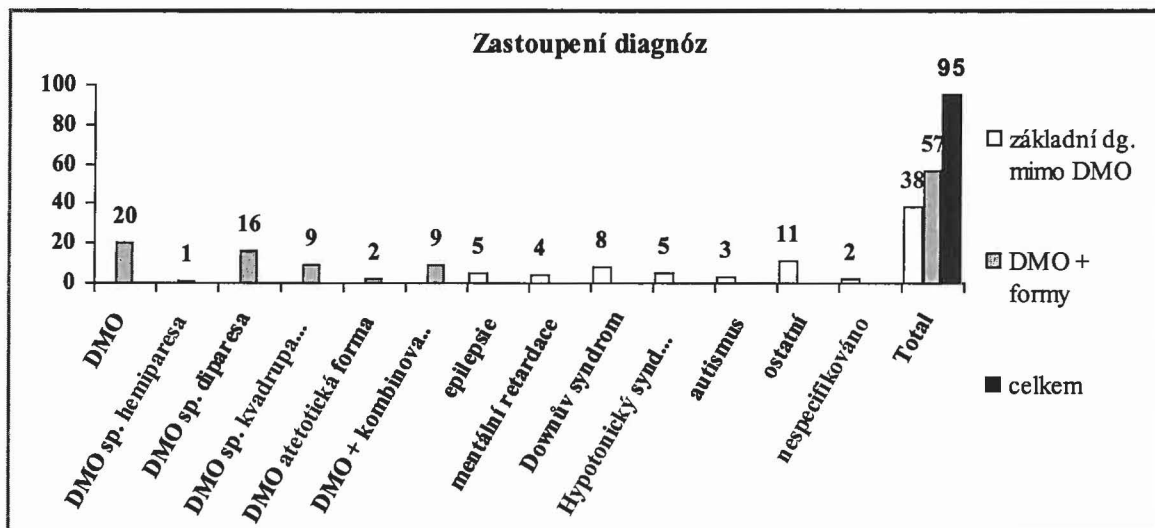
Pohlaví je z celkového počtu prakticky „půl na půl“ - dívky - 47 (49,5), chlapci - 48 (50,5%)

Další otázky měly za cíl zjistit údaje o konkrétních diagnostických jednotkách zastoupených ve vyšetřovaném souboru. Dotazovala jsem se na primární, „základní“ diagnózu a na druhotné symptomy.

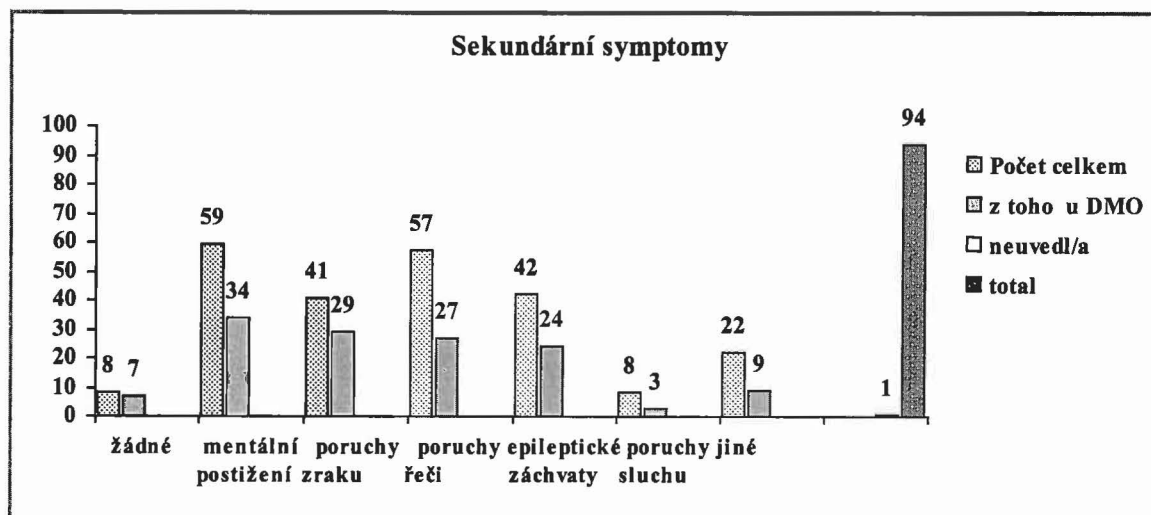


3. Základní diagnóza:

V zastoupení diagnóz převažovala jako primární dg., DMO - dětská mozková obrna a její formy - celkem 60%. Nepočítáme-li DMO, jako takovou, kdy respondenti neuvedli formu, a která měla zastoupení 21,0%, byla největším podílem zastoupena diparetická forma - 16,8%. Z ostatních diagnóz, které tvořili dohromady 40% měl největší zastoupení Downův syndrom - 8,4%. Údaje znázorňuje graf č. 3



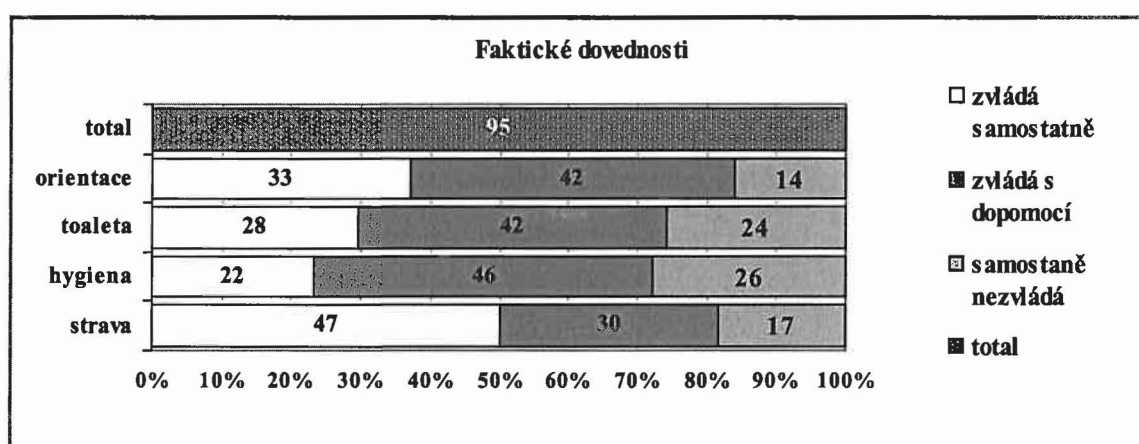
4. Přítomnost sekundárních symptomů:



5. Faktické dovednosti :

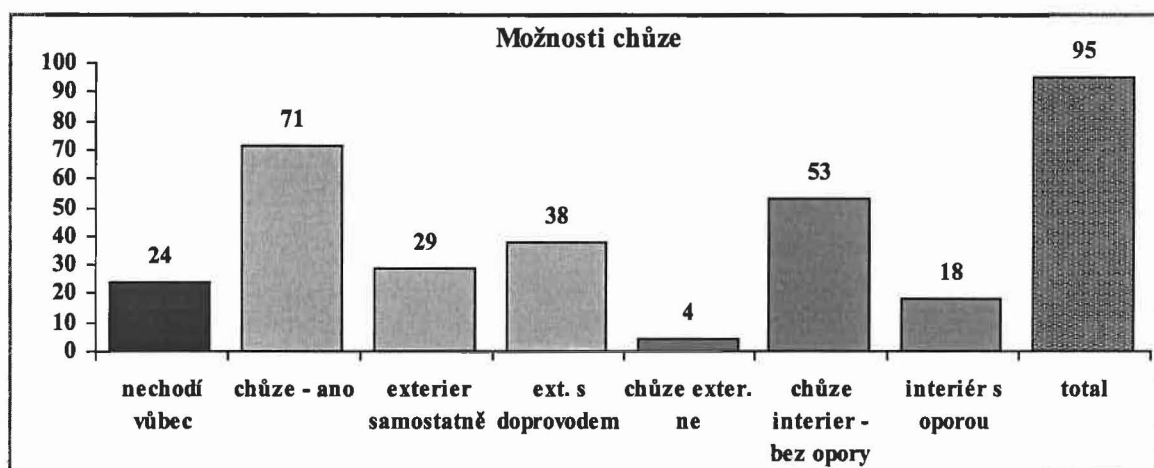
V tabulkách „faktických dovedností“ měli rodiče možnost zaznamenat dovednosti dětí v základní sebeobsluze a schopnost chůze, z jejich subjektivního hlediska. Pro mne byla tato data zajímavá spíše do diskuze, a to v souvislostech s jinými částmi dotazníku.

Z odpovědí vyplývá, že v dovednostech základních sebeobslužných činností - strava, toaleta, základní hygiena a orientace v prostoru, jsou děti „nejsamostatnější“ v oblasti stravy a nejvíce závislé jsou na pomoci při hygieně, což jistě také souvisí i se schopností oznámit potřebu toalety, která je v těsném závěsu.



6. Možnosti chůze:

Dále z odpovědí vyplývá, že 24 dětí ze šetřeného vzorku není zatím schopno žádného stupně bipedální chůze, 71 uvedlo, že chůze „ano“, z toho v exteriéru samostatně 29, s doprovodem - 38 a 4 nejsou schopni chůze v exteriéru, ačkoli v interiéru „chodí“. V interiéru se bez opory pohybuje 53 dětí, s oporou - (francouzské hole, chodítko, za ruku a k nejnütnejším přesunům, tzn., že nejsou přenášení) - 18 dětí



7. Kdo upozornil na možné patologické odchylky v psychomotorickém vývoji:

V dalších otázkách jsem se ptala od koho se rodiče dozvídali první informace o podezření na patologii v psychomotorickém vývoji jejich dítěte a hned v další otázce Výsledky jsem spojila do jednoho grafu.

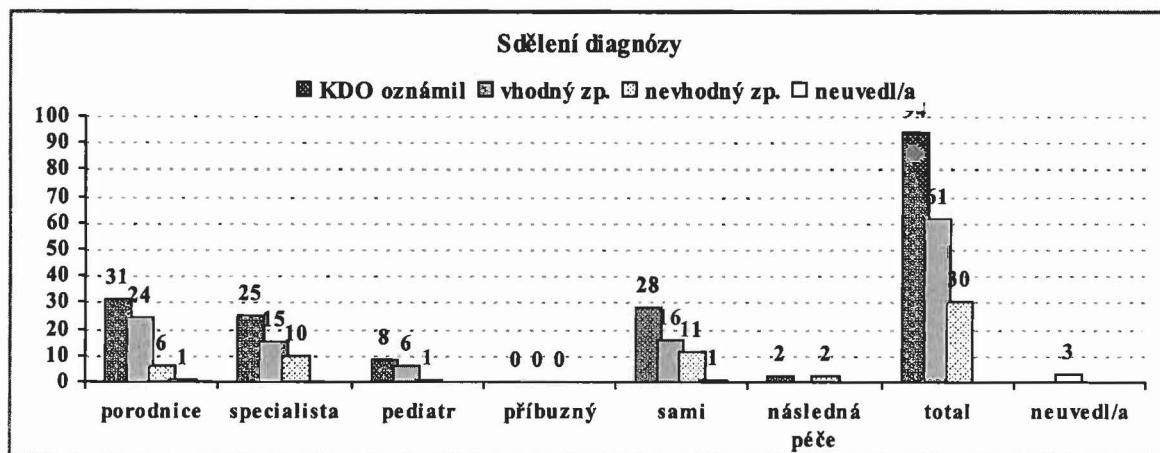
8. Jakým způsobem jim byla tato skutečnost podle jejich názoru a pocitu sdělena:

Zda způsobem vhodným, či nikoli.

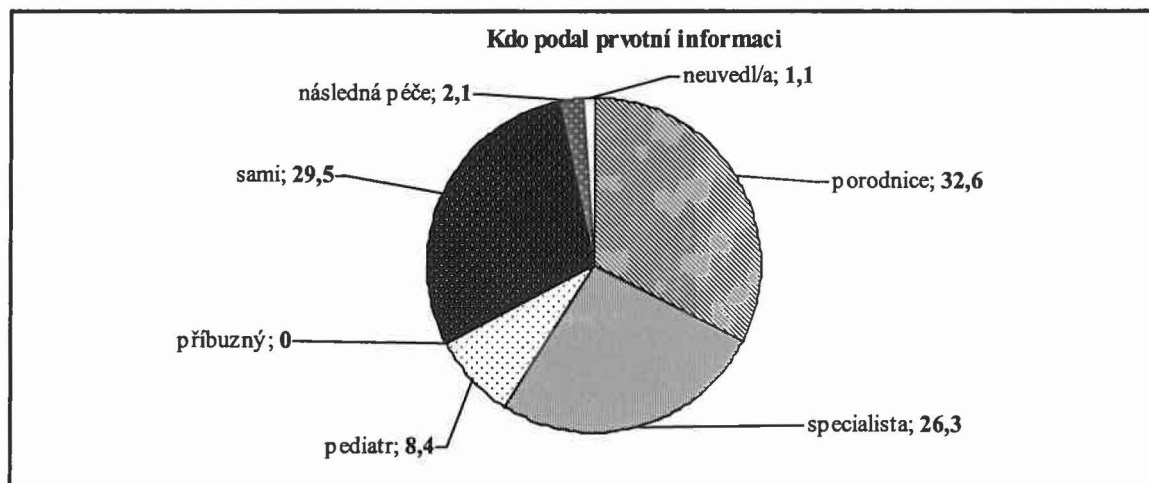
Přímo v porodnici dostalo informaci o podezření na postižení 31 rodičů, od lékaře specialisty 25, od pediatra 8, sami rodiče pojali podezření a požádali o odborné vyšetření ve 28 případech a ve 2 případech je upozornil pracovník „následné“ - rané péče.

Na způsob, jakým bylo toto podezření sděleno, odpovědělo z 95 dotázaných, a 62 rodičů (62,3%) jej považovalo za vhodný, 30 (31,9%) za nevhodný a 3 (3,2%) neodpověděli.

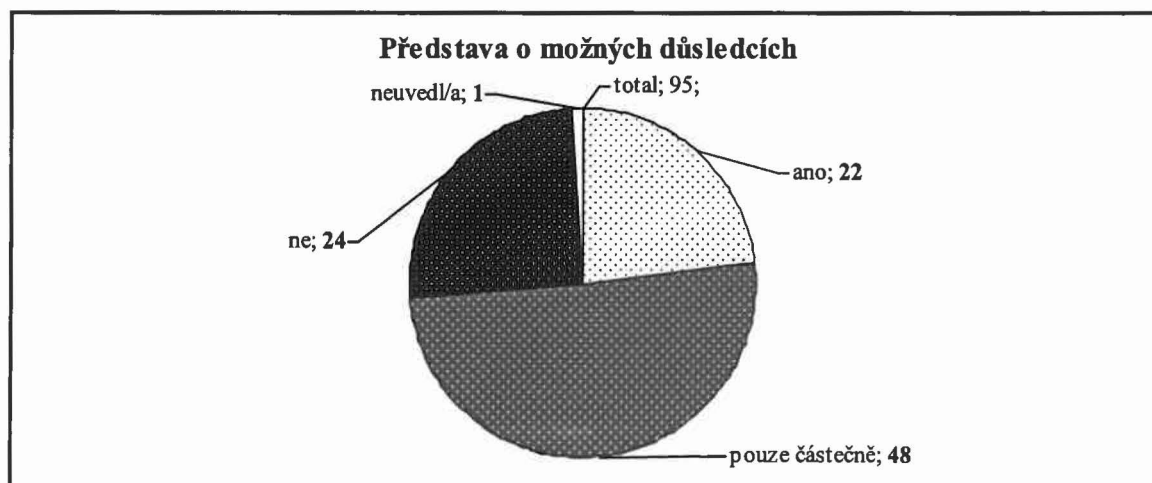
Pro lepší přehlednost jsem data z těchto dvou otázek zpracovala do jednoho grafu, a tak je možné vidět zároveň kdo a především jakým způsobem v šetřeném vzorku rodičů poskytl tuto zásadní informaci:



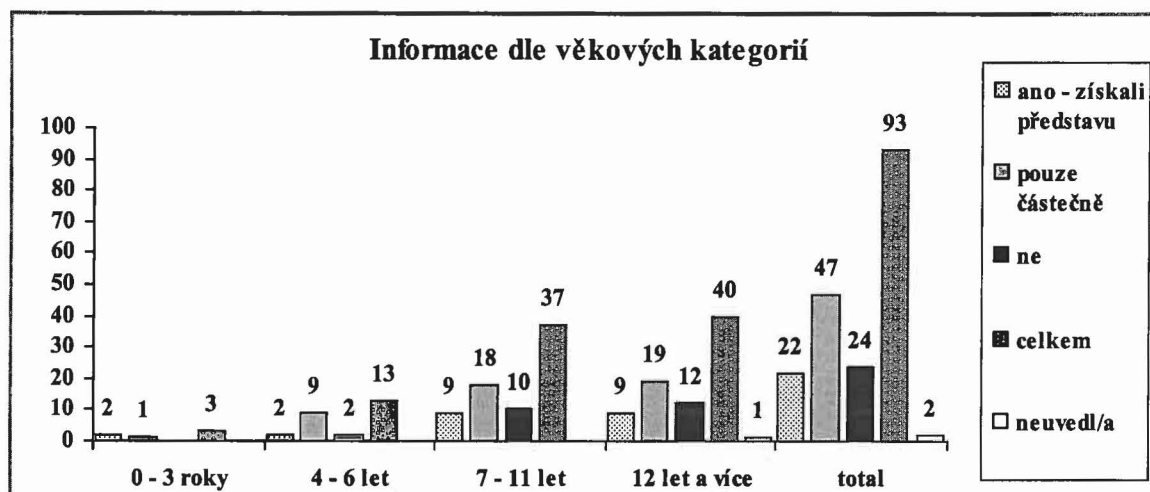
Celkové rozložení v % , kdo poskytl prvotní informaci o možnosti postižení



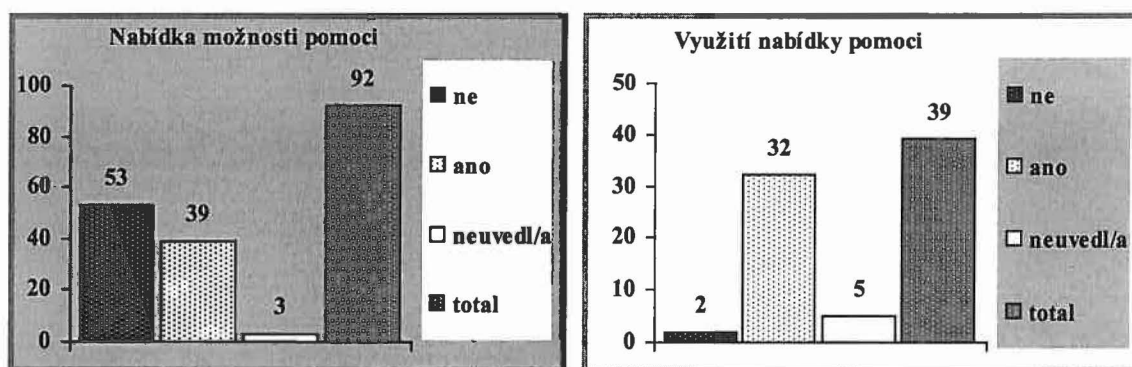
9. Zda rodiče získali při sdělení představu o možných důsledcích:



Z pohledu rozdělení dle věkových hranic vypadá graf takto:



10. Zda byly nabídnuty v zápětí po oznámení diagnózy možnosti, kde hledat radu a další pomoc, a zda rodiče této nabídky využili :



Z celkového počtu 39 podaných nabídek bylo 32 , tedy 82% využito.

11. Zda při sdělení diagnózy byly poskytnuty i písemné materiály, či odkazy k získání dalších informací o diagnóze:

Z 95 dotazovaných 3 neodpověděli, třinácti se této informace dostalo a 79 nikoliv.



12. Od koho by rodiče (pokud se tak nestalo) přivítali po sdělení diagnózy hlubší informace, pomoc, či jinou intervenci:

Rodiče měli vybrat z nabídky pouze jednu - „nejpříjemnější“ - osobu. V případě, že se jim takovéto podpory dostalo, měli zapsat, kdo podporu poskytl.

podpora byla podána <u>od</u>	počet	od koho by <u>nejraději</u> přijali	počet	%
lékař - specialista	11	lékař - specialista	50	52,6
psycholog	2	psycholog	10	10,5
rodič dítěte s obdobným problémem	1	rodič dítěte s obdobným problémem	17	17,9
sociální pracovník	1	sociální pracovník	0	0,0
rehabilitační pracovník	6		0	0,0
raná péče	2	raná péče	2	2,1
SPC	1		0	0,0
genetik	2		0	0,0
nestátní organizace	2		0	0,0
od nikoho; nepřivítali			0	0,0
	28		79	83,1

Součet těchto tabulek neodpovídá celkovému počtu 95 dotazovaných, neboť někteří z rodičů, kterým se dostalo podpory, zaškrtnli také políčka, od koho by si přáli podporu dostat.

13. Přehled nejfrekventovanějších „poskytovatelů“ podle potřeb informovanosti v různých oblastech:

Pro rozsáhlost těchto dat jsem informace již v dotazníku pro lepší přehlednost rozdělila dle věku. Vznikly tak tři tabulky s poměrně velkým zdrojem informací o tom, kdo z odborníků, či laiků poskytoval v jednotlivých oblastech a obdobích informace a tím pomoc.

13a, 0 - 3 let

	pediatr v porodnici	současný pediatr	odborný lékař	protetik	rehabilitační pracovník	psycholog	logoped	speciální pedagog	ergoterapeut	pracovník rané péče	pracovník SPC speciálně-pedagogického centra	sociální pracovník úřadu	asistent	sdrúžení rodičů dětí s podobným problémem	matka dítěte s podobným problémem	média - rozhlas, televize, propagační materiály	osobní aktivity - vyhledávání, dotazování	Internet	při léčebných pobytech - lázně aj.	nikdo	jiní.....
o možnostech léčby a typech rehabilitačních metod	9	31	57		38	1		1	1	6	2			12	13	3	24	2	19	5	
o kompenzačních pomůckách - ortézy, ortopedické vložky do bot, boty, chodítka, kočárky, vozíky aj., včetně toho na jaké množství máte nárok a pestrost nabídky	0	4	28	2	20				1	7		3	1	10	26	1	21	2	19	10	2
informace o možnostech sociálních dávek - peněžité dávky, příspěvky	0	4	4		1	1	1			10	2	21	1	12	36	3	22	1	17	11	2
informace o možnostech rozvoje a podpory duševního vývoje Vašeho dítěte	1	10	12	1	5	10	5	5		12	6	1		7	5	2	18	2	6	16	1
v této době jste nejčastěji navštěvovali (navštěvujete)	1	27	64	1	51	7	12	1	1	7	5			6	8	1	8		8	5	
kdo Vám podle Vás poskytl „nejucelenější“ informace přesahující jeho specializaci	0	11	21		17	4	1	1		8	4			7	11		8	4	7	11	5

13b, 3 - 6 let - předškolní věk

	současný pediatr	odborný lékař	protetik	rehabilitační pracovník	psycholog	logoped	speciální pedagog	ergoterapeut	pracovník rané péče	pracovník SPC (speciálně-pedagogického centra)	učitel Vašeho dítěte	asistent	sociální pracovník úřadu	sdružení rodičů dětí s podobným problémem	matka dítěte s podobným problémem	média - rozhlas, televize, propagační materiály	osobní aktivity - vyhledávání, dotazování	Internet	při léčebných pobytech - lázně aj.	nikdo	jiní ...
byl/je v této době někdo z odborníků v medicínské oblasti, kdo Vám jasně popsal situaci a nastínil, co bude nezbytné do budoucna udělat a podstoupit ...	5	52	1	22	12	8	5	2	5	6	8		1	4	5	1	9	2	11	11	1
kdo Vás informoval o možnosti navštěvovat předškolní zařízení byla Vám přiblížena specifika, rozdíly a možnosti jednotlivých zařízení, kým	6	12		9	3	5	2		6	10	1		1	6	17	2	23		3	8	3
bylo Vám nějaké zařízení konkrétně doporučeno, kým	4	7		7	4	2	2		3	10	3		2	6	11	1	9		1	12	3
sociální zázemí - dávky, příspěvky aj. informace o možnostech	3	3		1			2		7	7	3		17	14	25	1	20		13	8	2
informace o možnostech volnočasových aktivit	1			1	1	1			5	8	4			16	6	1	12	3	3	25	1
v této době jste nejčastěji navštěvovali (navštěvujete)	21	69	5	46	15	28	5	3	5	13	8	1	1	4	3	1	4	1	5		1
kdo Vám v tomto období podle vás poskytl „nejucelenější“ informace ohledně nových možností	2	17		12	6	2	4		9	12	4		3	12	11		9	1	8	11	2

13c, 6 - 15 let mladší školní a starší školní věk

	současný pediatr	odborný lékař	protetik	rehabilitační pracovník	psycholog	logoped	speciální pedagog	ergoterapeut	pracovník rané péče	pracovník SPC (speciálně-pedagogického centra)	sociální pracovník úřadu	učitel Vašeho dítěte	asistent	sdružení rodičů dětí s podobným problémem	matka dítěte s podobným problémem	média - rozhlas, televize	osobní aktivity - vyhledávání, dotazování	Internet	při léčebných pobytech - lázně	nikdo	jiní...	
s jakými odborníky jste od narození nepřetržitě v kontaktu	49	122	7	47	21	21	16	4	1	14	8	16	4	7	10	4	6	4	6	1		
kdo Vás informoval o možnostech a podmínkách školní docházky	7	8	1	2	10	3	7		4	34	1	10		7	10		12	1	4	2	7	
byly Vám poskytnuty informace o výhodách i nevýhodách integrace, kým	2	7		1	9	2	4		1	25	1	5		7	9	1	5	2	1	12	4	
byla Vám přiblížena specifika, rozdíly a možnosti jednotlivých ZŠ, kým	2			7		3			1	19	1	4		2	5	1	7				20	4
bylo Vám nějaké zařízení doporučeno, kým	3	4		2	9	3	3		4	22	1	5		3	6		8				10	5
sociální zázemí - dávky, příspěvky aj. informace o možnostech	2	5					2		2	4	24	2		11	15	1	24	1	7	6	9	
informace o možnostech rozvoje a podpory vývoje Vašeho dítěte ve volném čase	2	1		3	1	3	7	1	3	7	1	12	2	10	12	2	21	1	3	13	3	
v této době jste nejčastěji navštěvovali (navštěvujete)	20	67	7	41	12	18	11	6	2	12		12	3	7	7		2		1	3	6	
kdo Vám podle vás poskytl „nejucelenější“ informace ohledně dalších možností	3	7	1	5	4		7		3	13	5	12		9	11		12	1			11	5

14a, Jaké školské či jiné zařízení dítě v současné době navštěvuje:

Tato část dotazníku mi poskytla informace nejen o tom, jaké zařízení dítě v současné době navštěvuje, ale i jeho bližší specifikaci, tedy zda se jedná např. o základní školu běžnou či speciální, nebo o speciální třídu v rámci běžné školy, a zda se toto zařízení nachází ve spádové oblasti, tj. v blízkosti bydliště dítěte, nebo musí-li být dítě do zařízení dováženo a kolik kilometrů.

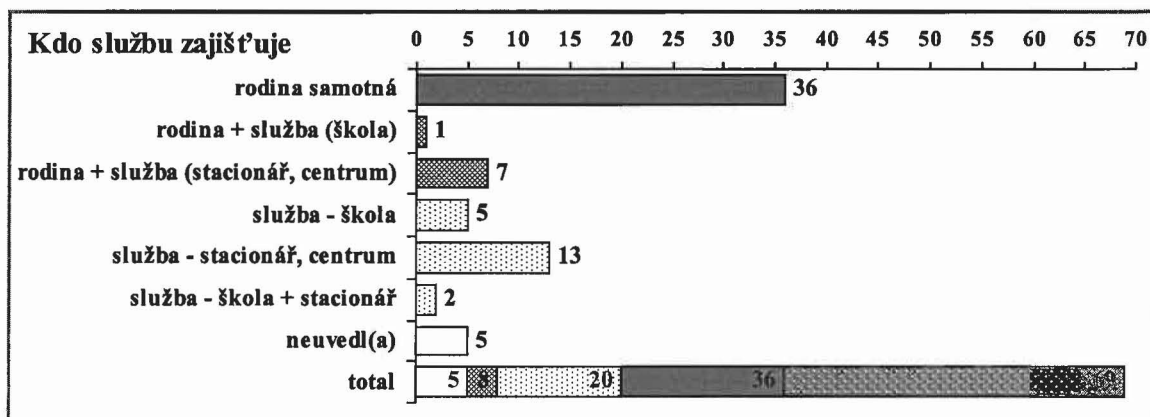
Předškolní zařízení navštěvuje z celkového počtu 95 dětí 9 dětí, tj. 9,5%; základní školu 66 dětí, tj. 69,5%; a stacionář nebo centrum denních služeb navštěvuje 27 dětí, tj. 28,4%. Poslední údaj však zahrnuje děti navštěvující stacionář nebo denní centrum služeb a zároveň docházející do základní, nebo do mateřské školy. 13 dětí tedy navštěvuje stacionář po vyučování, 1 po předškolním programu, avšak 13 dětí, které navštěvují stacionář, či jiné denní zařízení, neabsolvuje dle odpovědí základní školní docházku, ačkoli jsou ve školním věku. 4 děti, tj. 4,2%, zatím nenavštěvují žádné zařízení a 1, tj. 1,05% neodpověděl.

Jaké školské, či jiné zařízení dítě navštěvuje:

	speciální zařízení (spec. MŠ, ZŠ, služba)	speciální třída (třída se spec. zaměřením, v běžné MŠ, ZŠ)	běžné zařízení (běžná MŠ, ZŠ)	žádné	celkem	z toho má školu či jiné zařízení dále než 5 km od bydliště	
mateřská škola	6	1	2		9	4	44,4%
základní škola	47	5	14		66	52	78,8%
kurz na dokončení zákl. vzdělání	2				2	2	100,0%
*stacionář, centrum denních služeb	pouze stacionář	13			13	10	84,6%
	stacionář + škola	13					
	stacionář a školka	1					
					27		
nenavštěvuje žádné zařízení				3	3		
neodpovědělo				2	2	1	
					95	69	72,3%

Tato otázka pak dále rozvinula informaci o tom, kdo, respektive kým, je zajištěna doprava - „svoz“, zda je tato činnost poskytována jako služba, a zda rodina tuto službu hraří, nebo na ni jinak přispívá. V 69 případech bylo označeno políčko, že dítě navštěvuje zařízení mimo spádovou oblast bydliště, z toho 65 vyplnilo informaci o tom, kdo zajišťuje tuto službu. Následující tabulka znázorňuje počty poskytovatelů, či realizátorů svozu dětí do a ze škol.

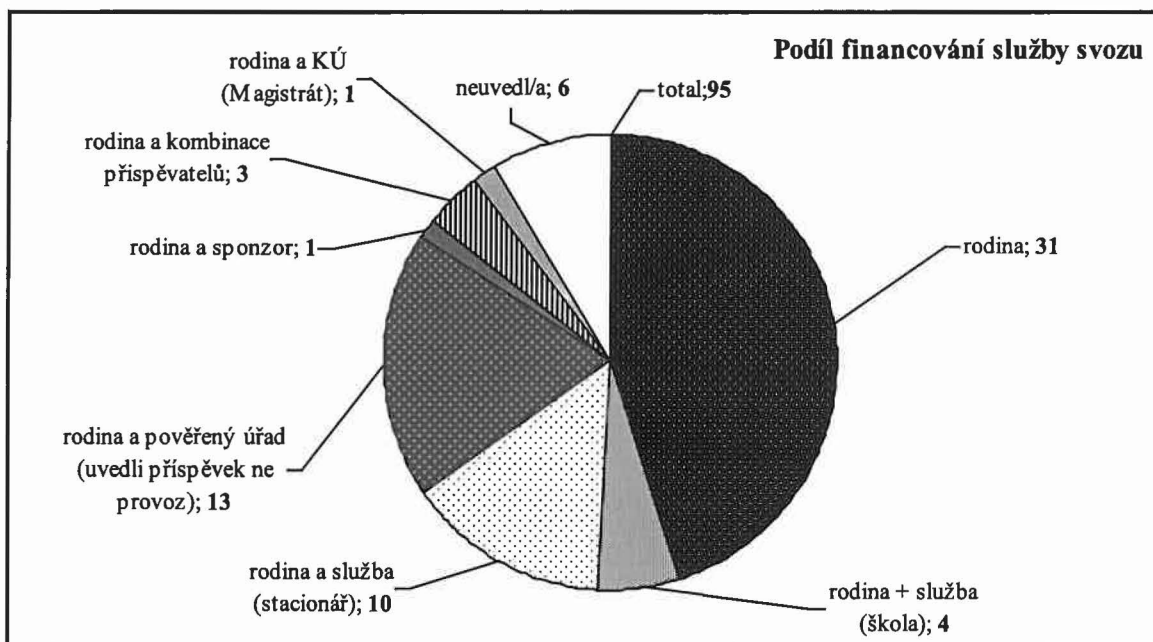
14b_1 Kdo službu zajišťuje a poskytuje:



14b_2 Vzdálenost od bydliště v km (pouze 1 cesta - bez zpáteční)

Průměrná vzdálenost, kterou rodiny s postiženými dětmi v pracovních dnech překonávají je dle výsledku z dotazníku na jednu jízdu 16, 10km !

14b_3 Kdo službu financuje:

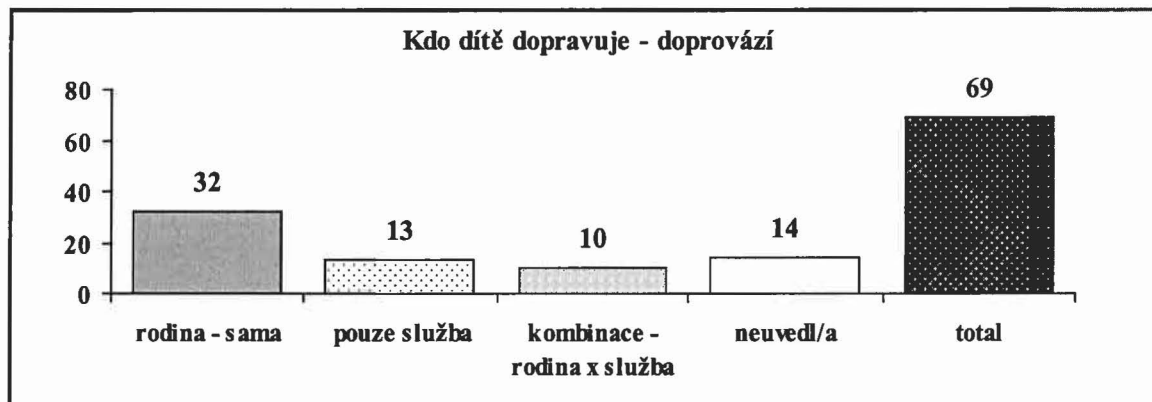


Celkem odpovědělo 63 z 69, kteří potřebují své dítě dovážet, 6 neodpovědělo.

14b_4 Zda se na financování služby podílí:

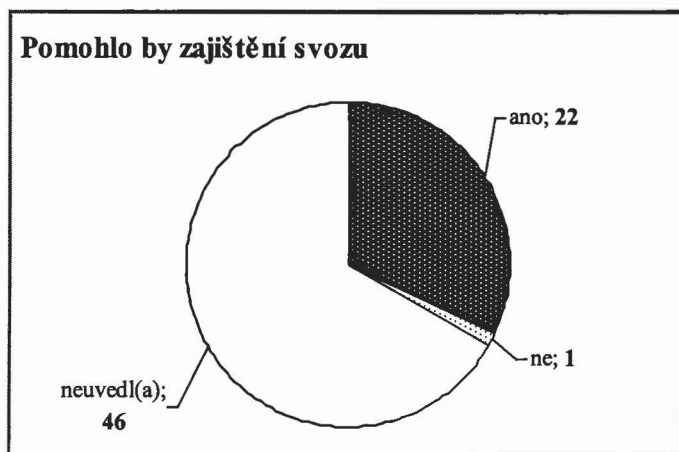
Tyto výsledky byly zpracovány a společně zobrazeny v předešlém grafu

14b_5 Kdo dítě dopravuje:



14b_6 Další podotázkou bylo, zda by tato služba výrazně pomohla, pokud rodina nemá možnost ji v současné době využívat:

Graf znázorňuje, že pouze 22 dotazovaných odpovědělo kladně, 1 záporně a 46, tedy celých 66%, se k této otázce nevyjádřila.



15a, Zda pomáhá dítěti ve škole, školce či jiném zařízení, které dítě navštěvuje, asistent:

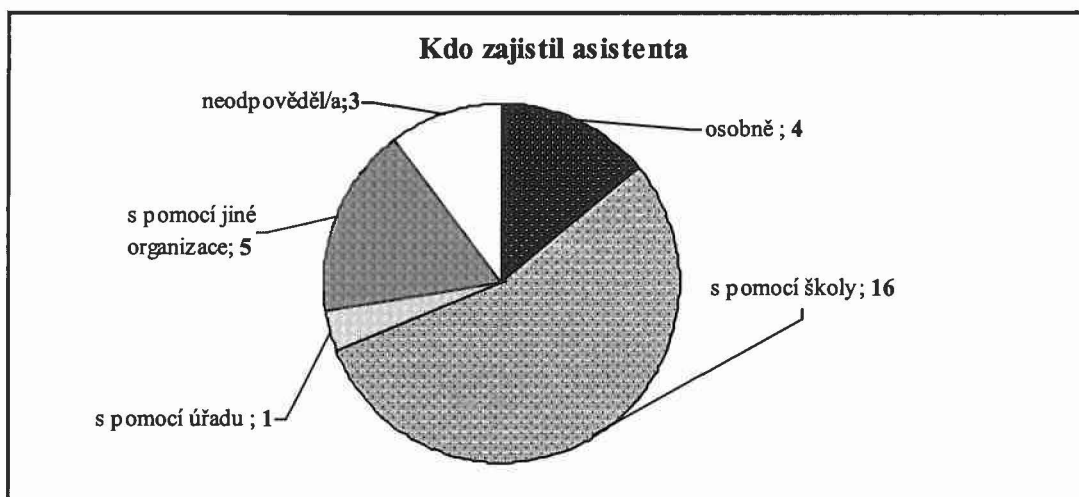
Z počtu dotázaných odpovědělo 29 respondentů kladně, 57 záporně, 6 neodpovědělo a 3 děti nikam nedocházejí. Z počtu, kteří využívají asistenta, je 1 dítě v MŠ, 23 v ZŠ a jedno ve stacionáři. 3 děti mají asistenta jak ve škole, tak ve stacionáři a jedno pro školku a stacionář.

pomoc asistenta	počet
ne	57
ano	29
nechodí nikam	3
nevedl/a	6
total	95

typ zařízení	ano
mateřská škola	1
základní škola	23
stacionář	1
z. škola a stacionář	3
m.školka a stacionář	1
	29

15b, Kdo pomohl asistenta zajistit:

V zajišťování asistenta do škol je podle odpovědí patrná intervence a pomoc ze strany poskytovatelů služby či úřadu zhruba ze 3/4.



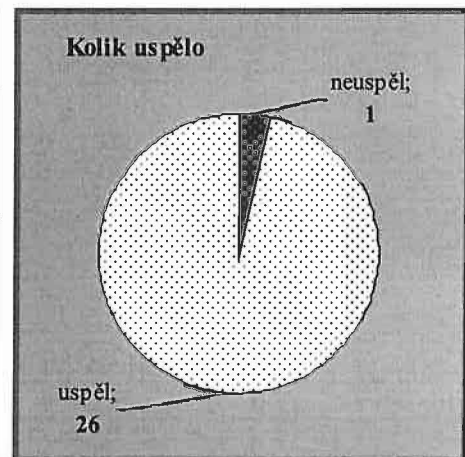
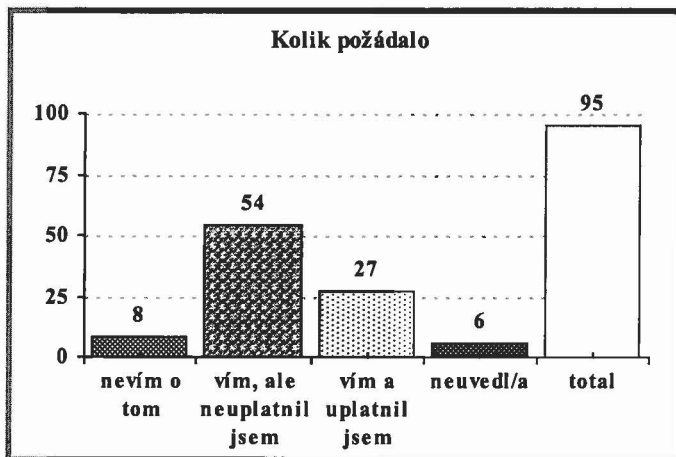
Podle odpovědí spoluúčast na financování této služby uvedli pouze 2 respondenti, tj. 6,9% . 27 dotázaných se nijak nevyjádřilo, a tak předpokládám, že se na financování nepodílejí.

16. Zda znají obsah individuálního plánu svého dítěte:

V této otázce byla možnost odpovědí, ano znám; znám částečně i nevím, že by něco takového mělo mé dítě mít. Odpovědi byly dle následující tabulky:

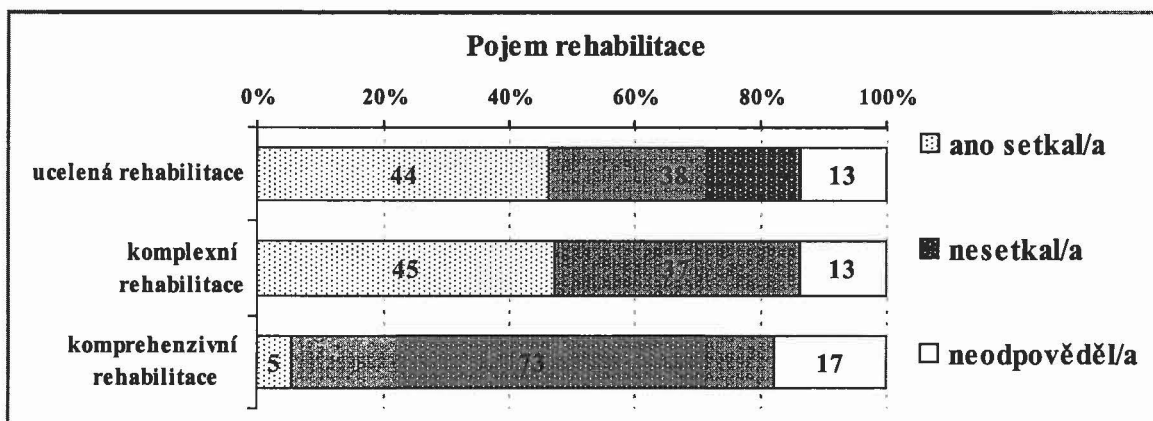
Znáte individuální plán dítěte?	
Nevím, že má	2
znám částečně	18
ano, znám	69
Nikam nedochází	3
nevedl(a)	3
	95

17. Informovanost a povědomí o možnosti žádat o sociální příspěvky na kompenzační pomůcky (např. schodolez, plošina aj.):



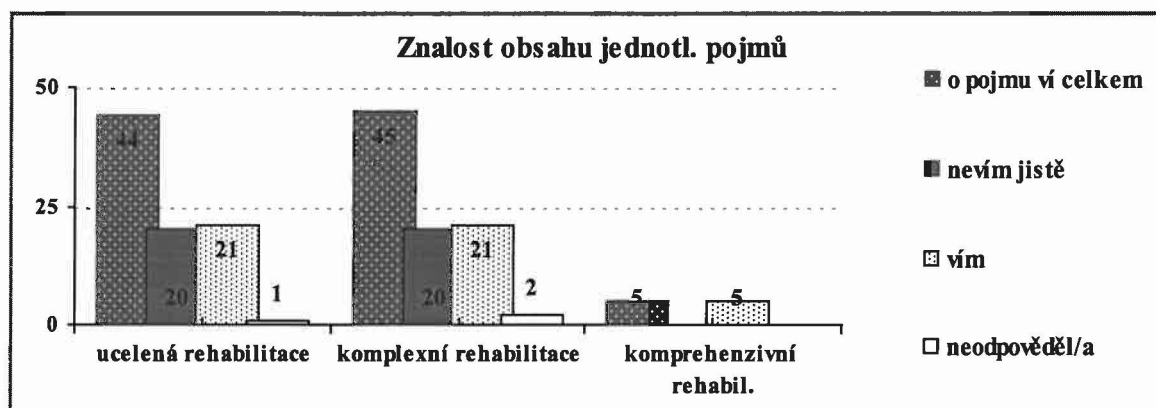
18. Zda se setkali rodiče s pojmy: „ucelená rehabilitace“, „komplexní rehabilitace“ a „komprehenzivní rehabilitace“, a jestli vědí, co je jejich obsahem:

Zatímco o ucelené a komplexní rehabilitaci téměř 50% dotazovaných již někdy slyšelo, o komprehenzivní rehabilitaci slyšelo pouze 5, tj. 5,2%.



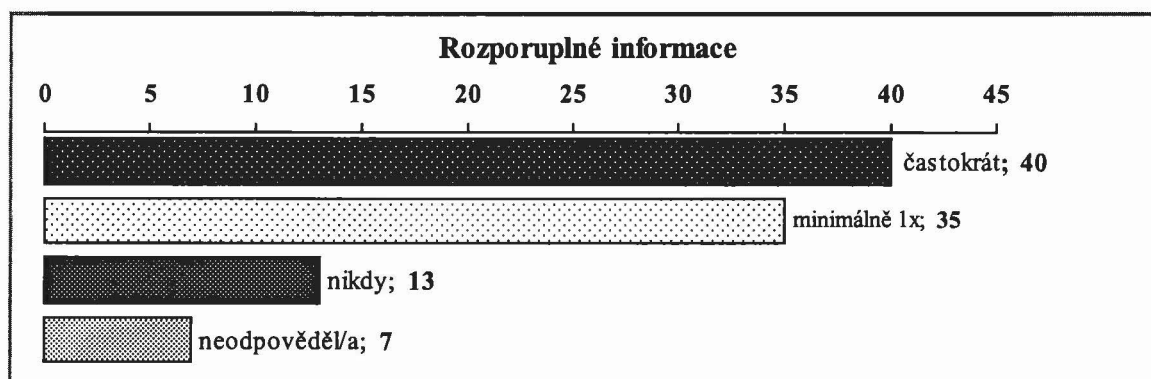
Znalost obsahu, těchto pojmů:

O ucelené a komplexní rehabilitaci ví dle odpovědí cca 50% dotázaných, ale pouze polovina odpověděla, že zná obsah těchto pojmů. O komprehenzivní rehabilitaci slyšelo pouhých 5 dotazovaných a všichni také dle odpovědí věděli, co je obsahem.



19. Kolikrát zažili situaci, kdy se jim dostávalo rozporuplných informací:

Z tabulky je patrné, že rodiče musejí poměrně dost často být těmi, kdo se musí rozhodovat na základě nejednotných informací a doporučení odborníků.



20. Zda znají nějaké zařízení, které poskytuje ucelené a komplexní informace k dané problematice :

54 dotazovaných odpovědělo, že nezná; 33, že zná a 8 neodpovědělo. Z 33 vyjmenovaných institucí rodiči bylo takovéto zastoupení:

RP - Raná péče:

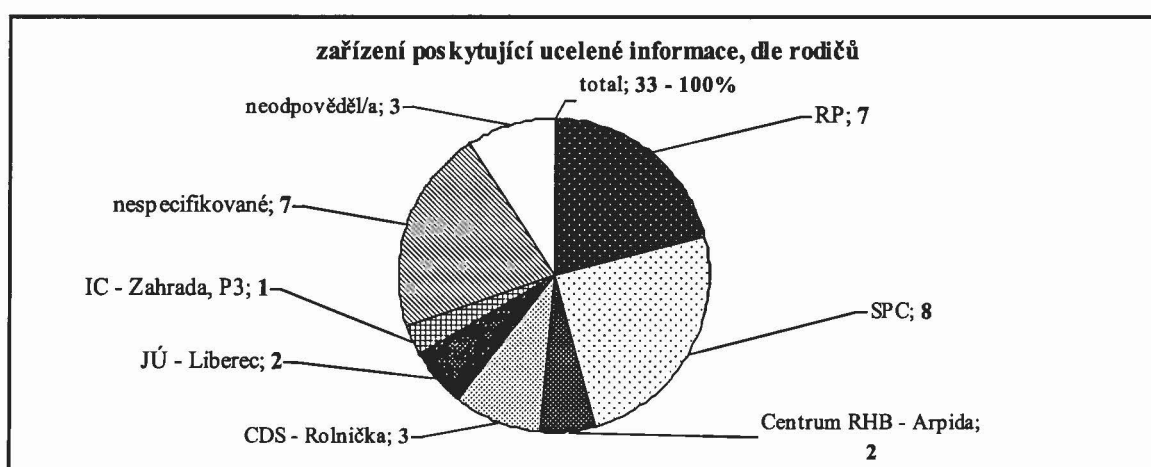
SPC - Speciálně-pedagogické centrum

Centrum RHB Arpida - Centrum rehabilitace Arpida

CDS -Rolnička - Centrum denních služeb - Rolnička

JŮ - Liberec - Jedličkův ústav Liberec

IC - Zahrada - Integrované centrum Zahrada, Praha 3



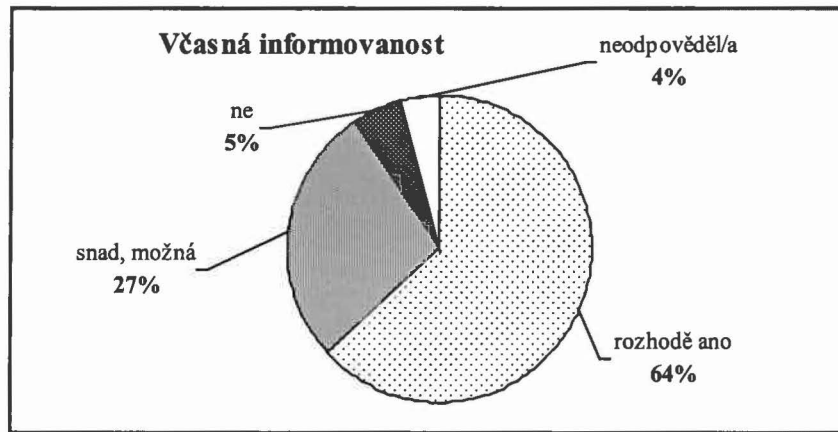
21. Jakou vzdálenost by byli ochotni překonat, aby získali opravdu ucelené informace:

Na tuto otázku odpověděli dle tabulky níže:

	10km	50km	100km	200km	400km	celkem
počet	16	36	18	4	4	78 (82%)
neodpověď/a						17 (18%)
procenta	17%	38%	19%	4%	4%	95(100%)

22. Zda mohou rodiče posoudit, jestli by jim včasnost a ucelenost některých informací ušetřila posléze zbytečné peripetie a starosti:

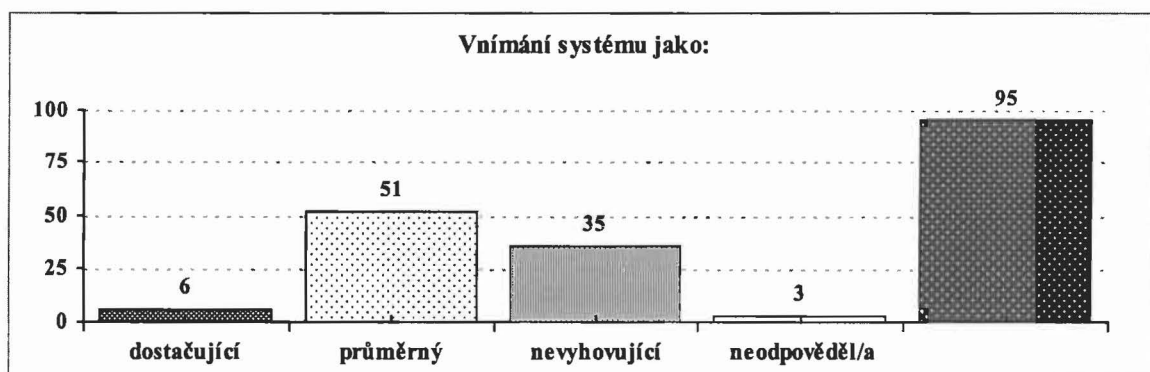
Odpovědi na tuto otázku nepřímou hodnotí, jak rodiče vnímají časnost i kvalitu informací.



23. Jak vnímají rodiče stávající systém péče o rodinu s postiženým dítětem:

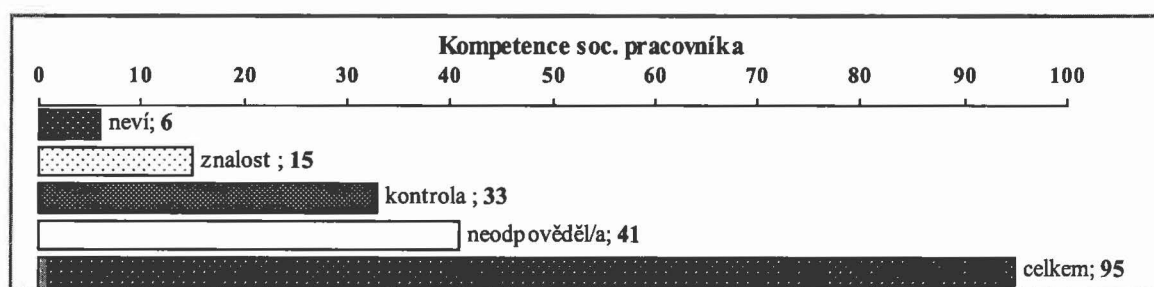
Dotazovaní vybírali z odpovědí:

- **dostačující** (celoplošný, jednotný, nikdo z něj „nevypadne“) = **nevyžaduje změnu;**
- **průměrný** (vše funguje, ale není na to spoleh, chybí jednotná základní kvalita) = **změna by prospěla;**
- **nevyhovující** (nejednotný, nepřehledný, rozdílný výklad) = **změna je nezbytná.**

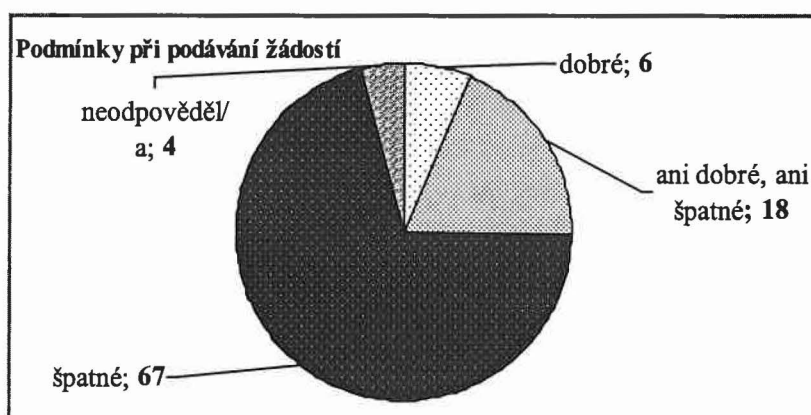


24. Znají-li kompetence a „pracovní náplň“ sociálního pracovníka a místo, kde může působit:

Z odpovědí vyplynulo, že 6 dotazovaných neví o profesi sociálního pracovníka nic, 33 jej vnímá výhradně jen jako „kontrolu“ působící na úřadě, z 15 odpovědí byla zřejmá znalost o náplni této profese, včetně místa působení soc. pracovníka a 41 dotazovaných neodpovědělo.

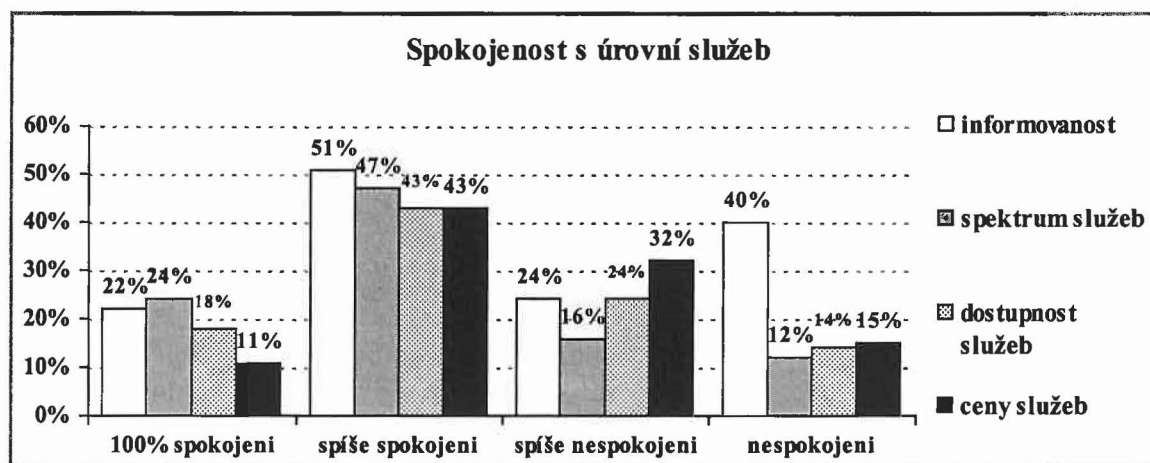


25. Jak vnímají podmínky a postupy při vyřizování žádostí, zda je považují za dobré, únosné, diskriminující:



26. Jaká je spokojenost se současnou úrovní a množstvím služeb, které rodiny využívají k zajištění péče o postižené dítě

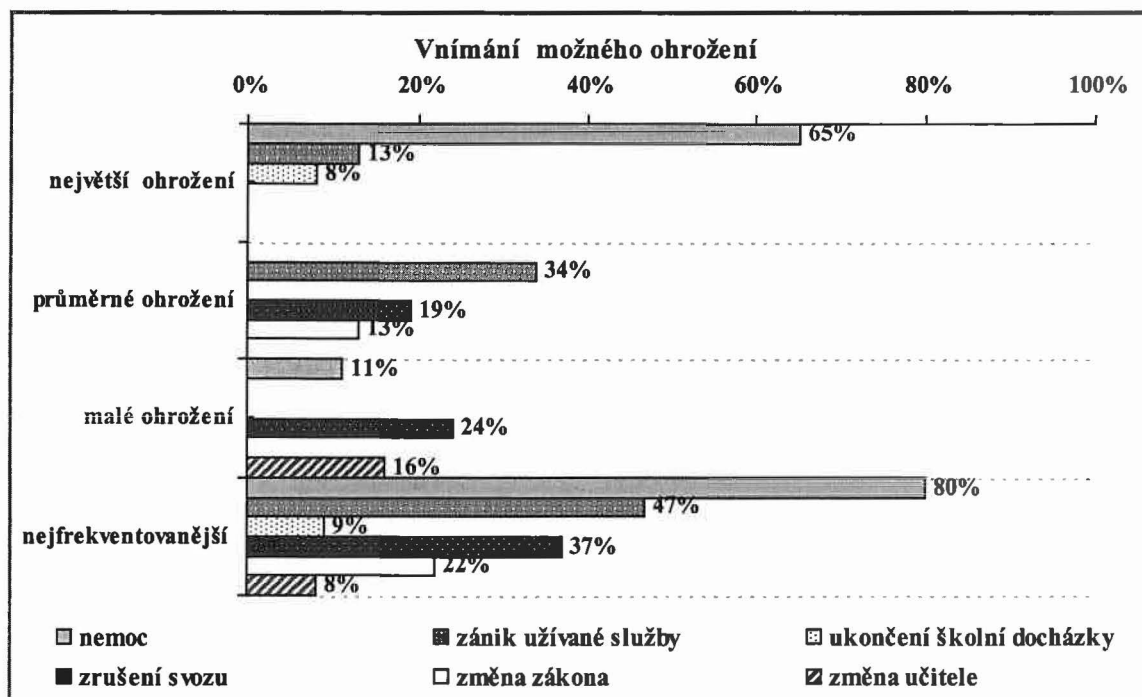
Tato otázka byla členěna na oblasti: "informovanosti, "spektra služeb, "dostupnosti služeb a "cen služeb. Odpovědi byly nabídnuty: "100% spokojeni, "spíše spokojeni, "spíše nespokojeni a "nespokojeni.



27. Co vnímají rodiče jako možnou hrozbu do budoucnosti. Co by zhoršilo jejich současnou situaci:

Tato otázka nabízela různé možnosti odpovědí, i vlastní, které měli dotazovaní rozřadit podle stupně ohrožení: největší ohrožení, průměrné a malé ohrožení.

Při výběru tří nejfrekventovanějších v každé kategorii vypadají odpovědi takto:

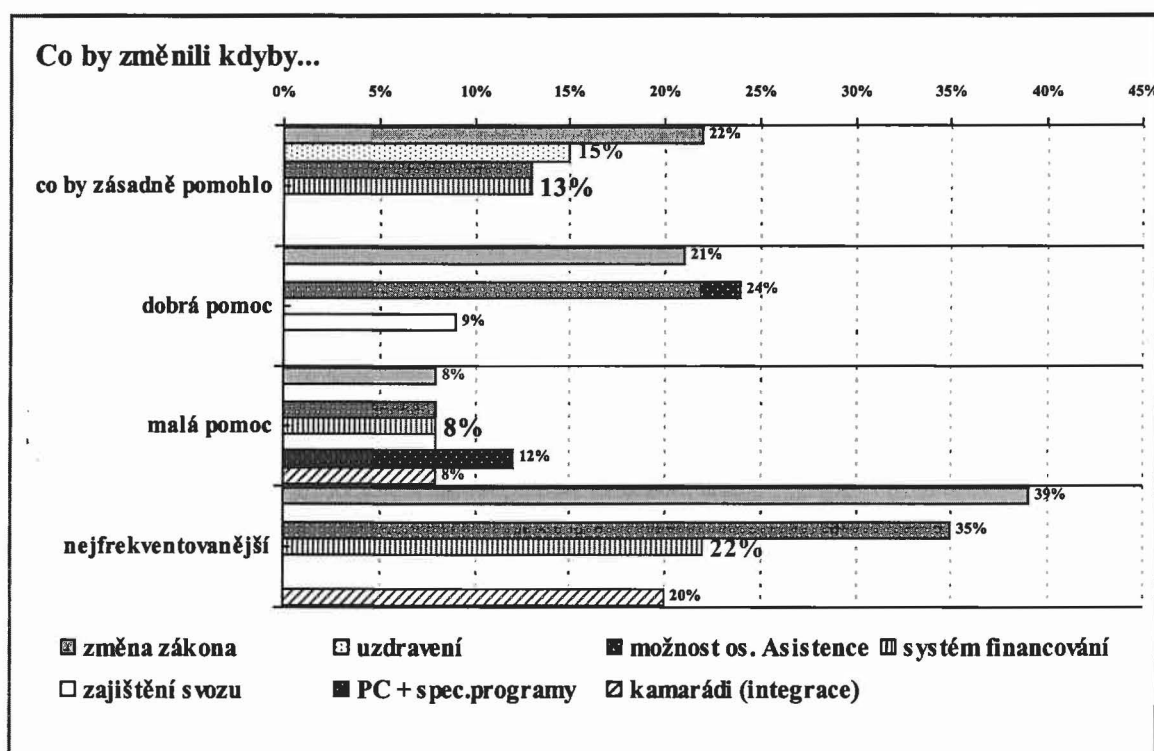


Jako největší a také nejfrekventovanější ohrožení vnímají rodiče nemoc, jejímž důsledkem by nebyli schopni postarat se o své postižené dítě. Druhým největším a taktéž druhým nejčastějším ohrožením, je zánik stávající služby. Jako třetí „největší ohrožení“ následuje ukončení školní docházky, avšak z pohledu frekventovanosti je to zrušení svozu a obavy mají rodiče i ze změny zákona.

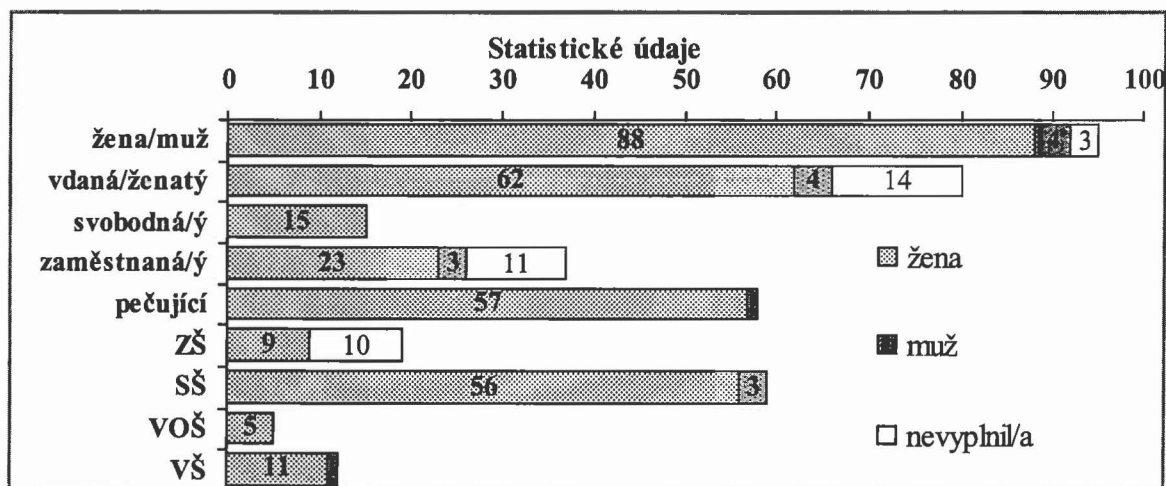
Z ostatních volných odpovědí figurovali např. změna učitele, školy, bydliště, ztráta přátel, které mají zdravé děti a nedostatek finančních prostředků.

28. Co by rodiče změnili, kdyby měli kouzelný proutek...:

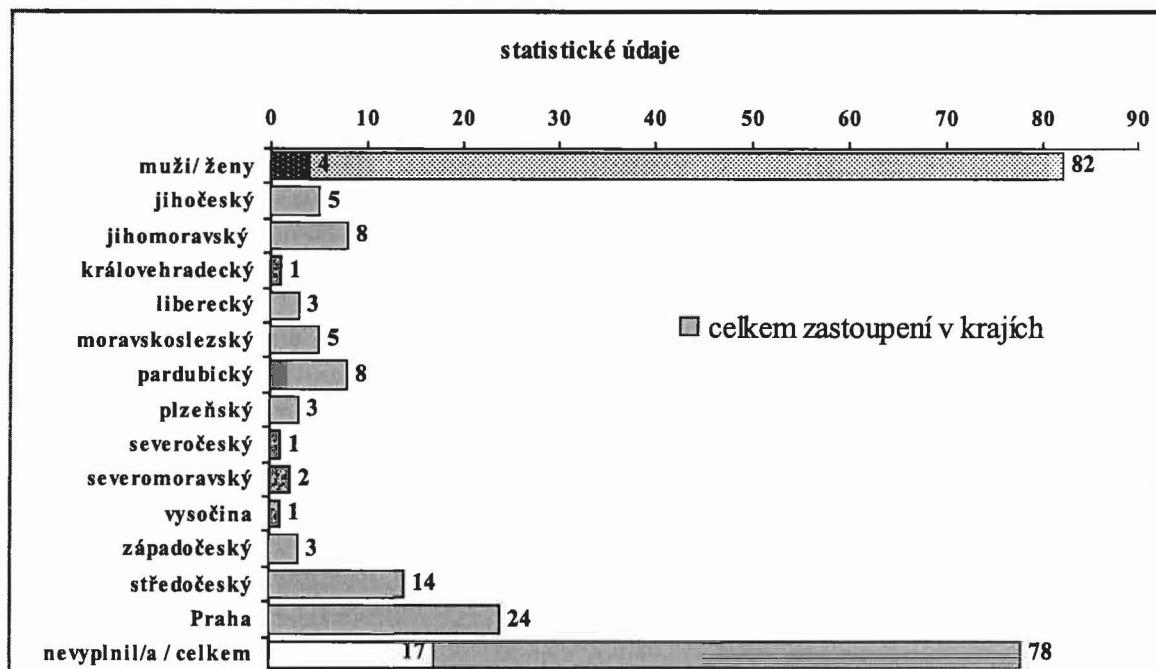
tato otázka je sice opakem předchozí, ve skutečnosti je, ale jejím doplněním.



Statistické údaje



Zastoupení dle krajů:



3 Diskuze

K výběru tématu mé diplomové práce mne motivovala častá zkušenost s rozdílnými informacemi od rodičů postižených dětí a tím co říká literatura zákona z oblasti sociální politiky.

Zvolila jsem metodu formou dotazníkového šetření. Dotazníky jsem distribuovala osobně a pomocí české pošty. Dotazník byl z převážné části postaven na uzavřených otázkách, kdy respondenti měli na výběr z několika daných možností, nanejvýš měli možnost dopsat cokoli odlišného od „nabídnutého“ v kolonce „jiné“ nebo „popište“. Vyhodnocení právě těchto odpovědí se však ukázalo natolik rozdílné a tím nevyhovující hodnoty, že jsem byla nucena jim přiřadit jednotný kód a uvést je jako „ostatní“. Protože se v „jiných a ostatních“ neobjevily stejné náměty opakovaně, mám jistotu, že jsem do nabízených možností neopomněla zadat zásadní prvky. Kriticky však přiznávám, že ne všechny kladené otázky vedly nakonec k odpovědím, ze kterých by se dalo pro účel šetření stoprocentně čerpat.

Návratnost dotazníků je velmi slušná: ze 120 rozeslaných dotazníků se vyplněných vrátilo 104 (= 87%). Vzhledem ke všeobecné stoupající nechuti se jakkoli, kamkoli zapojit, vnímám návratnost dotazníků od lidí vystavených mimořádným zátěžovým situacím, jako velmi dobrou. Z navracených 104 dotazníků bylo pro účel šetření použitelných 95 (=79%).

Faktický počet 95 kusů relevantních dotazníků je podle mne dostatečným vzorkem, a osobně jsem s tímto počtem spokojena.

Naopak neuspokojivě vnímám spektrum respondentů, neboť (jak je patrné z dotazníků) v každém konkrétním zařízení jsou poskytovány pouze dílčí služby a takováto „skupina“ pak má pohled na potřebnost či dostupnost té či oné služby ovlivněný celkovým kontextem.

3.1 Vyjádření k otázkám z dotazníku

Statistické údaje o dotazovaných

Pohlaví respondentů:

Jak jsem již uvedla, 95 dotazníků bylo relevantních pro tuto práci. Z tohoto počtu odpovídali pouze 4 muži a **88 žen**, což jasně **potvrzuje, že péče o postižené dítě se ujímá přednostně žena**, v tomto případě v 92%.

Ekonomická aktivita:

Z počtu 88 žen jich je **ekonomicky aktivních 23**, což je více než čtvrtina, a 3 muži, což jsou tři čtvrtiny. Osm žen z těchto 23 pracujících žen nežije v manželství.

Bydliště a vzdělání:

Z Prahy a Středočeského kraje bylo celkem 13 žen, zbylé kraje mají zastoupení 1, max. 3 ženy. Avšak 11 z 23 pracujících žen žije v malé obci do 2000 obyvatel.

Jak z celkové skupiny (56 z 88), tak mezi pracujícími ženami (13 z 23), převažují středoškolačky; vysokoškolaček je 7. Mezi pracujícími ženami je pouze jedna žena se základním vzděláním.

Stav:

62 (70%) žen z 88, a všichni 4 muži žijí v manželství.

11 žen uvedlo, že je svobodných.

Čtyři ženy uvedly, že jsou rozvedené. Ačkoli tuto informaci dotazník nevyžadoval, (cílem bylo zjistit pouze, zda jsou na péči o postižené dítě samy či nikoliv) měly potřebu to zdůraznit. Obecně se udává, že rozvodovost v těchto rodinách je vyšší oproti „zdravé“ populaci. Výsledky tohoto dotazníku to nepotvrzují. Ovšem pro upřesnění stavu rozvodovosti v těchto rodinách mi chybí informace o tom, jsou-li ta manželství, ve kterém jich dle dotazníku většina žije, také manželstvím, ve kterém se postižené dítě narodilo - nejde-li o druhý či jiný svazek.

14 žen svůj stav neuvedlo.

Údaje o dítěti:

Průměrný věk postiženého dítěte byl 11, 5 roku.

Zastoupení diagnóz:

DMO (všechny formy dohromady) je zastoupena v **57 případech** z 95, tedy v 60%, což se velmi blíží údajům, které udává Kotagal (1996), který píše, že spastických forem je 61,4%. Na výskytu DMO se v současnosti prokazatelně podílí nízká porodní váha novorozenců. V České republice je incidence novorozenců narozených s VLBW (very low birth weight infants) porodní hmotností pod 1500 gramů a novorozenců ELBW (extremely low birth weight infants) s porodní hmotností pod 1000 gramů z hlediska jejich absolutního počtu cca 350 případů / rok. Výskyt DMO u těchto dětí se pohybuje v rozmezí 5 - 28%. (Straňák, 2003)

Což nepotvrzuje očekávání lékařů, že s vývojem perinatální péče se vývoj DMO sníží, jak uvedl Komárek. (2004)

Paradoxně tím, že se i v České republice perinatální péče skutečně vyvíjí a zdokonaluje, dokáže zachránit extrémně nezralé děti.

Straňák (2003) uvádí, že v současné době je stanovena hranice viability ve vyspělých zemích Evropy (včetně ČR) na 24. dokončený týden těhotenství (24+0). Základním faktorem, který limituje hranici viability, je nezralost plicní tkáně. Extrémní nezralost je definována gestačním stářím - 26. dokončený týden těhotenství.

Prevalence neurosenzorických postižení (DMO, psychomotorická retardace, poruchy visu, postižení sluchu) u novorozenců ELBW se zvyšuje s klesajícím gestačním stářím a porodní hmotností. U novorozenců pod 999 gramů je prevalence neurosenzorického postižení v rozmezí 7–25%.

Ostatní diagnózy

Z ostatních diagnóz v počtu 38 je nejčastěji zastoupen **Downův syndrom - osmkrát**, tedy 8,5%.

Epilepsie s druhotným mentálním postižením - 5 případů.

Hypotonický syndrom s druhotným mentálním postižením - 5 případů.

Mentální retardace - 4 případy.

Autismus - 3 případy.

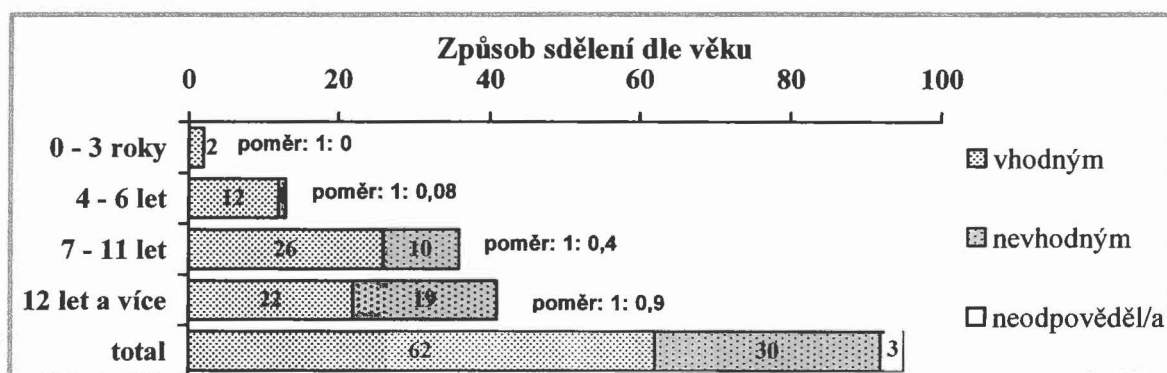
Ostatní diagnózy - 11 dětí - každé s jinou diagnózou.

Dále se budu zabývat a pokusím se propojit výsledky z dotazníku v oblasti informovanosti a integrace dětí s postižením a jejich rodin.

Sdělení diagnózy:

Způsob, jakým byla diagnóza sdělena, považovalo za vhodný z celkového počtu 95 dotazovaných 61. 30 dotazovaných (jedna třetina) jej označilo za nevhodný. To pokládám za vysoký počet, vezmeme-li v potaz, že se jedná o sdělení, které pravděpodobně ovlivní celý zbytek klientova života.

Můj předpoklad byl, že s nižším věkem dítěte by se tento jev, tedy sdělení diagnózy nevhodným způsobem, měl snižovat s ohledem na snahu o důstojné zacházení s pacienty v duchu listiny základních práv a svobod. Vzhledem k nerovnoměrnému věkovému zastoupení v dotazníku však nemohu toto prokázat. Vyjádřila jsem proto v každé věkové kategorii poměr vhodných a nevhodných oznámení diagnózy. Z tohoto pohledu se moje předpoklady potvrzují.



V souvislosti se sdělením diagnózy je pro mne překvapením, že téměř 30% rodičů upozornilo na možnost nemoci či postižení jejich dítěte lékaře **samo**. Opět ale z pohledu věkové hranice to bylo 15 dětí, tedy více než polovina starších 12 let.

Protože právě vyřčení podezření na postižení dítěte spouští u rodičů mechanismy popsané psychology jako „fáze přijetí špatné zprávy“ je důležité nejen to, kdo a jak je vysloví, ale také zda a jaké nastíní možnosti a poskytne odkazy na zdroje dalších informací.

Je prokázáno, že rodiče bezprostředně po sdělení takovéto zprávy často „vypínají“, selektují předávané informace, a v podstatě krátce po úvodu této zprávy zcela nevnímají, co je jim sdělováno.

Jakou představu o budoucnosti a možnostech léčby si může odnést rodič, kterému lékař, navíc odborný, prostě sdělí, „že jeho dítě ochrnuje“? A jakým způsobem může zareagovat?

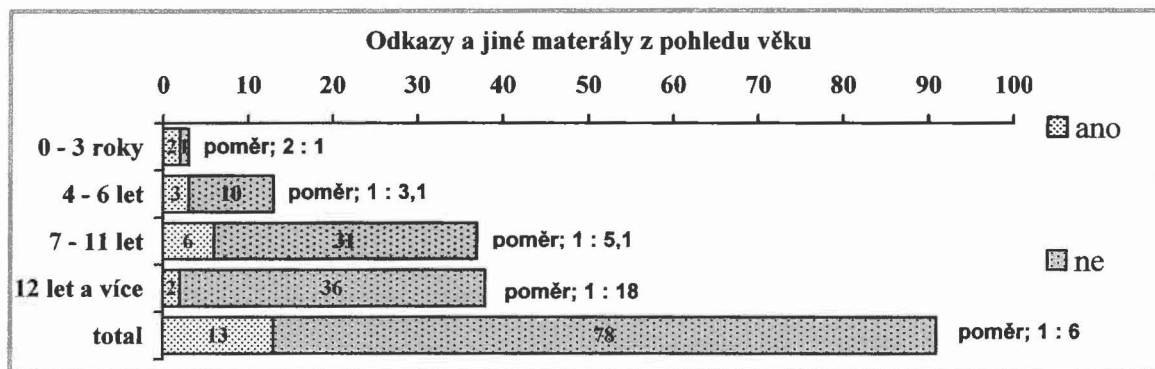
Dle mého dotazníku 22 rodičů představu o důsledcích získalo a 48 získalo alespoň částečně. To se mi jeví jako dobré, jsou to celkem tři čtvrtiny dotazovaných.

Následnou (okamžitou) nabídku pomoci však již dostalo rodičů **pouze 39**, z nichž **32 této možnosti také využili - tedy 82%**!

Samozřejmě nabídne-li lékař pacientovi rehabilitaci ihned poté, co mu oznámí, že bude mít skoliózu, nebude-li cvičit, využije pacient pravděpodobně lékařem nabídnuté rehabilitace. Nabídnout řešení a léčbu po sdělení diagnózy je ovšem logicky druhý krok a jistě běžná praxe.

Zde však byla otázka záměrně položena takto: „Byly Vám v zápětí nabídnuty **možnosti, kam se můžete obrátit o radu?**“

Odkaz či jiný materiál na prostudování (aby si rodiče mohli udělat v **klidu** představu co takováto diagnóza může všechno znamenat, že nebudou „cvičit“ měsíc, ale možná rok a možná celý život) však **obdrželo pouze 13** rodičů z 95! Při jednoduchosti, s jakou se dá takováto prvotní pomoc a informace poskytnout, mi to přijde zarážející a skutečně nepochopitelné.



Snad toto poměrné zhodnocení může trochu vysvětlit, proč jsou výsledky ankety tak tristní. Připusťme, že v krátké době po revoluci nebyl internet a jiné komunikační technologie tak rozvinuté jako dnes. Nicméně tištěné materiály nemohly být ani v té době nejmenším problémem.

Kdo Vám radu a pomoc poskytl; od koho by byla pro Vás nejpřijatelnější?

Podpora, rada a případná pomoc byla v obou případech, tj. poskytnuta (11) a žádána (50), od lékaře - specialisty. Dále by byl přijatelný pro rodiče psycholog (10), který ji také ve dvou případech poskytl. Od matky dítěte s podobnou zkušeností by byla však žádanější (17). Pomoc skutečně v šesti případech poskytl rehabilitační pracovník.

Četnost a frekvence poskytovatelů informací dle jednotlivých věkových kategorií

Z velkých tabulek č.13 v dotazníku se dá vyčíst, že nejfrekventovanějším „odborníkem“ je bezesporu odborný lékař (obecně, bez specializace) - 186.

Roztříděním dle odbornosti lékaři jistě ztratí své „prvenství“, které převeze bezpochyby rehabilitační pracovník se 132 „nominacemi“ v celkovém počtu, a pak následuje matka s podobným prožitkem - 99.

V jednotlivých kolonkách jsou potom některé údaje „zajímavé“ - například když dle rodičů informuje o kompenzačních pomůckách „matka s prožitkem“ téměř stejně často jako odborný lékař, a mnohem častěji než raná péče; často se i zde se zapojuje fyzioterapeut a osobní aktivity rodiny.

V sociálních dávkách bych očekávala na prvním místě sociálního pracovníka - objevuje se zde sice více než jindy: 21x (jindy prakticky není uveden), ale vzhledem k jeho agendě a souvislosti s touto kolonkou je toto číslo mizivé a vypovídá o naprostém výpadku ze systému Ucelené rehabilitace.

Vezmeme-li v potaz, že každý z těchto rodičů úřad jistě alespoň jedenkrát kontaktoval, navíc právě za účelem získání sociální pomoci, a uvědomíme-li si, v čem všem může právě tento úřad pomoci, pak není možné než konstatovat selhání této složky!

Z tabulky 13a) je také jednoznačně patrné, že léčebná rehabilitace je uplatňována a sociální rehabilitace prakticky neexistuje, tedy ta oficiální, jinak je možné, že matky jsou samy sobě nejlepšími „sociálními pracovníky“ stejně jako tomu je při lázeňských pobytech. Rehabilitace pedagogická je dle této tabulky asi nejlépe zastoupena ranou péčí, nicméně 12 „označení“ není mnoho. Pracovní rehabilitace v tuto chvíli ještě není adekvátním partnerem.

Další dvě tabulky 13b a 13c jsou vyplněny v podobném duchu: „1.místo“ - odborný lékař, druhé - rehabilitační pracovník, třetí - matky a sdružení, a začínají se prosazovat i pracovníci SPC.

- SPC se navíc objevuje poměrně vyrovnaně takřka ve všech kolonkách, což by mohlo potvrdit jeho „mezirezortní působnost“.
- Lékaři a fyzioterapeuti jsou jednoznačně nejnavštěvovanějšími odborníky.
- Matky a lázeňské pobyty jsou také stále ještě dobrými informátory, **oproti** sociálním pracovníkům (úředním).

Školy a školská zařízení

▫ problematika integrace

Mateřskou školu navštěvuje 9 dětí, z toho dvě jsou integrované (obě s diagnózou DMO). Jedno z nich chodí do mateřské školy v místě bydliště.

Ze šesti dětí, které navštěvují speciální mateřskou školu, ji čtyři navštěvují v místě bydliště.

Podíváme-li se na tabulku k otázce 14 a (str. 81, výsledky), dozvíme se, že žáky základní školy je 66 (70%) dětí z celkového počtu 95. Z celkového počtu „školních dětí“ je integrováno do základních škol běžného typu 14 + 5 ve speciálních třídách běžných základních škol, celkem 19 -28%.

Z těchto integrovaných dětí ale jenom 7 dochází do tzv. spádové školy, tj. v místě bydliště - 5 ze sedmi dětí má dg. DMO- spastická dipareza, 1, mozečkový sy. a jedno DMO, bez udání formy. Ti, kteří jsou integrováni, ne v místě bydliště, mají taktéž v pěti případech DMO, blíže neurčenou, v jednom případě dg. incontinentia pigmenti - pravostr. hemiparéza a jeden je nespecifikován.

Průměrná vzdálenost „dojezdu“ je cca 9 km.

O školách a integracích dětí do škol obecně se neustále vedou diskuze a polemiky, které většinou končí shodou na prospěšnosti integrace. Trochu se zde nad tímto faktem pozastavím. V čem spočívá integrace? V dovážení dětí deset kilometrů daleko? V trávení odpolední nad doháněním učiva, které integrované dítě v běžném provozu školy nezvládlo? V dohadování se s učiteli, že to či ono dítě opravdu nezvládne, nebo naopak zvládne, bude-li se mu učitel individuálně věnovat... A v mnoha dalších spíše protiintegračních „zážitcích“?

Anebo spočívá integrace spíše v tom, že dítě „zapadne“ do kolektivu v místě bydliště, kde ho mohou kamarádi přijít kdykoli navštívit, má (spolu se svými rodiči) více času, který nemusí ztrácet přejížděním, a kde další výhody plynou ze známého okolí a komunity.

Jsem přesvědčena, že je-li na co navazovat (kamarádi ze školky, z okolí), pak je menším zlem docházka do speciální školy, která je z hlediska blízkosti a tím vazeb na kamarády dostupnější. Samozřejmě, že není možné toto „globalizovat“ na integrační procesy v celé České republice, nicméně bez sociálních vazeb jde jen o integrace pro integraci.

▫ problematika svozu

Svoz je jednou ze služeb, kterou dnes jejich poskytovatelé neoddělitelně připojili ke své nabídce, hlavně v menších městech a malých obcích, neboť to logicky rozšiřuje jejich případnou klientelu. Vezmeme-li v potaz, že v průměru najedou děti 650 km měsíčně jenom do základních škol, pak je jisté, že to pro rodinu znamená také nezanedbatelnou finanční zátěž. Při cca 30 Kč/km kolem 1500 Kč měsíčně to opravdu není málo. Od úřadu rodina dostane na provoz motorového vozidla kolem 9000 Kč ročně, což představuje zhruba polovinu spotřeby. A to samozřejmě jezdí rodina ohledně potřeb dítěte i jinam než pouze do školy.

Z výsledků šetření bylo pro mne zajímavé to, jak někteří rodiče (31 = 49%) vlastně nepřipustili, že by jim někdo vůbec s touto situací pomáhal. Ve 32 případech z 69 dopravuje rodina dítě osobně. To je téměř polovina.

▫ asistence

Integrovaným žákům (14) v devíti případech pomáhá asistent.

Na financování asistentů se většinou podílí nadace nebo přímo zařízení, které zároveň poskytuje službu. Dvakrát byl jmenován „Rytmus“ (sdružení, které se zabývá právě sháněním a školením asistentů).

Celkový počet 29 asistentů ku 90 dětem není podle mne špatné skóre, zejména vezmeme-li v potaz právě stránku finanční. S novým školským zákonem by se mohla situace ještě zlepšit, neboť asistent pedagoga je chápán jako zaměstnanec školy. Navýšený normativ na žáka

s postižením může být využit i takto.

Individuální plány je vžitý pojem. Pouze dva rodiče napsali, že nevědí, že by jejich dítě mělo něco takového mít

▫ volný čas

Nedostatkem dotazníku je absence otázky, která by přiblížila využití volného času postižených dětí.

▫ sociální problematika

O možnosti žádat na úřadech příspěvky na kompenzační pomůcky vědělo 81 (= 85%) rodičů, z toho ovšem nikdy o žádný příspěvek nepožádalo 54. To by mohlo ukázat na obavy rodičů z „papírové mašinerie“, která se za přiznáním příspěvku skrývá, někdy včetně domovního šetření o majetku. Na druhou stranu z 27 podaných žádostí pouze jediná nebyla přijata! Vysvětlením toho, proč rodiče o příspěvek nežadají (vyloučíme-li situaci, že skutečně žádný nepotřebují), by mohly být odpovědi na otázku, v čem spočívá sociální práce. Z 95 rodičů 41 neodpovědělo. To je oproti všem ostatním mnoho, a vysvětlují si příčinu právě v jejich špatné zkušenosti s pracovníky úřadů. To potvrzuje i 33 (tedy jedna třetina) případů, z jejichž odpovědí jasně vyplynulo, že sociální pracovník kontroluje správnost vyplácení dávek a příspěvků. Pouze 15 rodičů popsalo činnost sociálního pracovníka tak, že bylo patrné, že vědí, kde všude a ohledně čeho všeho mohou sociálního pracovníka vyhledat. Šest rodičů nevědělo.

Že podmínky při podávání žádostí vnímají rodiče hodně skepticky dokládá 67 negativních odpovědí. 18 je spokojeno zhruba z poloviny a pouze 6 vnímá podmínky jako dobré! To potvrzuje i Haberlová (2000).

Celý systém péče o rodiny s postiženými dětmi vnímá jako dostačující taktéž 6 (6,3%) rodičů, jako průměrný 51 (53,6%) rodičů a jako nevyhovující, kdy se rodiče přiklánějí k tomu, že je změna nezbytná 35 (36,8%) rodičů. Tomu odpovídá také spokojenost s úrovní a množstvím služeb, které rodiče postižených dětí využívají. (Viz graf 26, spokojenost s úrovní služeb.)

▫ komplexní, ucelená a komprehenzivní rehabilitace

S pojmy ucelená a komplexní rehabilitace se rodiče (jak vyplývá z grafu 18, pojem rehabilitace) setkali zhruba z jedné čtvrtiny. Z této jedné čtvrtiny cca jedna polovina ví, co je obsahem tohoto pojmu. Druhá polovina to neví.

U pojmu komprehenzivní rehabilitace je to jiné. Setkalo se s ním pouze pět rodičů (5,2%) a tito také vědí, co je jeho obsahem. Lze předpokládat, že tato malá část rodičů je sama aktivní v roli pomáhajících, tedy že je činná v rámci ucelené rehabilitace.

V souvislosti s touto problematikou odpovídali rodiče na otázku, zda znají nějaké zařízení, které podle jejich názoru komplexní péči poskytuje (graf 20, zařízení poskytující ucelené informace). Dle 54 rodičů, kteří odpověděli, je to raná péče a speciálně pedagogické

centrum, konkrétně Arpida - České Budějovice, Integrační centrum zahrada - Praha 3, Rolnička - Diakonie ČCE - Soběslav a Jedličkův ústav - Liberec. Další nebyla specifikována. Myslím, že všechna jmenovaná zařízení poskytují ucelenou rehabilitaci v největší možné míře, jakou jim umožňuje stávající legislativa. Pracují především v týmu a tak se eliminuje roztržštěnost podávaných informací a doporučení.

▫ informace

To, že rodiče zaznamenávají roztržštěnost a především rozporuplnost v informacích od odborníků, dokazuje graf 19 - rozporuplné informace. Ve 42 procentech to není ojedinělým jevem. Podle mne toto může mít dalekosáhlé důsledky v mnoha ohledech. Rodiče jsou pak ochotni vyzkoušet „pro jistotu“ vše. Nejen, že je to časově výrazně náročnější, ale je to i dražší. A to jak pro ně samotné, tak i pro stát.

Přání získat skutečně ucelené informace přiblížili rodiče v odpovědích na možnou vzdálenost, kterou jsou ochotni za takovými informacemi překonat.(graf 21). Zhruba polovina rodičů je ochotna dojíždět cca 50 km.

Co rodiče tíží a co by potřebovali, je vyjádřeno v grafech 27 a 28. Já to ponechávám bez komentáře.

V ZÁVĚR

- Legislativa, která by stanovila jednotný systém ucelené rehabilitace neexistuje, i když jednotlivé zákoníky s pojmem rehabilitace již pracují.

z.č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti, § 69

z.č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení, § 82

z.č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), vyhl. č 72/05 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, příloha č. 2 standardní činnosti center, odst.1/15

MPSV má připravený návrh věcného záměru zákona o rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Dne 4. června 2003 vláda ČR projednala a schválila materiál „Teze ucelené rehabilitace osob se zdravotním postižením“.

Bohužel od té doby se nic nezměnilo.

- pojem ucelené rehabilitace proto není v České republice znám natolik, aby občané věděli, co si mají pod tímto pojmem přesně představit. Zadáním termínu ucelená či komplexní rehabilitace do internetového vyhledávače, coby dnešního nejrychlejšího zdroje informací, jsou nabídnuty prvotně služby lékařské a rehabilitační... Pod pojmem komprehenzivní se již sice zobrací požadovaná nabídka, ale dle mého průzkumu, tento termín téměř nikdo nezná!
- Dle šetření výše, pojem sociální práce evokuje u potřebných byrokratický systém, daleký potřebě pomoci. Se službami, jako takovými, i s informovaností jsou rodiče převážně spokojeni. Za spíše negativní konstatování se dá označit častá frekvence rozporuplných informací.
- Instituce, které rodiče označili jako poskytovatele komplexní rehabilitace jsou až na některá SPcentra nestátní a neziskové organizace.

□ Pozitiva a negativa nového zákona

▫ Optimistický pohled - nový zákon zavede jiný tok financí. Posuzovat pro účely příspěvku na péči bude lékař úřadu práce - ten je alespoň částečně spjat s místními orgány, které se podílejí na komunitním plánování a strategickém plánu služeb místně příslušným. Lékař by tak mohl znát nejen územní problematiku, ale také klienta a to prakticky od dětství. Dojde-li ke komunikaci mezi lékaři a úřadem práce, může to v důsledku vést ke zlepšení uplatnění zdravotně postižených na trhu práce.

▫ Skeptický pohled - „Když se kácí les, létají třísky“ a v tomto případě může být „odpad“ velký. Poskytovatelů, kteří neprojdou sítím nových registrací nebo nepřeklenou prvotní období zajištěním náhradních finančních zdrojů, může být hodně. Tam, kde se kraj nepřipravil dostatečně, může být situace opravdu napjatá.

Zákon zavádí povinné registrace poskytovatelů a jejich povinnosti naplňovat standardy kvality sociálních služeb. Standardy jsou postaveny především pro ochranu uživatelů sociálních služeb a mají vést k základnímu cíli – sociálnímu začleňování uživatelů. Inspekce má následně kontrolovat soulad poskytované služby se standardy. Na rozdíl od jiných nezávislých orgánů inspekcí je tato inspekce podřízena krajskému úřadu a dostává se do střetu zájmů při posuzování vlastních zařízení, ale i jiných v kraji. Pro splnění účelu inspekce je třeba mít kvalitně proškolené, nezávislé (a akreditované) inspektory, dokonale obeznámené s praxí sociálních služeb.

A z pohledu uživatele rozhodně přidání další nepříjemné pochůzky. Dříve byl postižený člověk posuzován sice pro různé účely, ale jedním posudkovým lékařem. Nyní se toto bude muset částečně „zdvojit“. Zákon také neřeší situace střetu zájmů u lidí, kteří jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům a mají za soudem ustanoveného opatrovníka – ředitele ústavu.

VI SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BERÁNKOVÁ, M.** *Neurologie*. In **HOUŠTĚK, J.**(editor). *Dětské lékařství : Učebnice pro lékařské fakulty*. 3.vyd. Praha : Avicenum, 1990. 500 s. ISBN 80-201-0032-6.
- CIBOCHOVÁ, R.** *Dětská mozková obrna*. *Postgraduální medicína* 2003, 5, č. 8, s. 836-839.
- ČERMÁKOVÁ, K., JOHNOVÁ, M.** aj. *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe : průvodce poskytovatele*, 1.vyd. Praha : MPSV, 2002. ISBN 80-86552-45-4.
- DOLEŽAL, A., KRAUS, J.** *Zkušenosti s pohybovou léčbou vývojových motorických poruch perinatálního původu u dětí*. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* 1997, č.1, s.11-13.
- FILIPIOVÁ, D.** *Život bez bariér: projekty a rekonstrukce*. Praha: Grada Publishing, 1998. 101 s. ISBN 80-7169-233-6.
- GAVORA, P.** *Úvod do pedagogického výzkumu : překlad Vladimír Jůva*. 1. vyd. Brno : Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
- HABERLOVÁ, V.** *Posuzování úrovně invalidity ve vybraných evropských zemích*. Praha Socioklub v nakl. Sociopress, 2000. ISBN 80-902260-9-4
- HEJCMANOVÁ, L. LEBL, J., PROVAZNÍK, K.** *Preklinická pediatrie*. 1.vyd. Praha : Galén, 2003. 248 s. ISBN 80-7262-207-2.
- HRADILKOVÁ, T.** *Raná péče : pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady*. *Výchovné poradenství* 2002, č.2, s.13-15.
- HRADILKOVÁ, T., VACHULOVÁ, J., JABŮRKOVÁ, M.** *Raná péče - obor a služba*. *Můžeš* 1998, 6, č.7+8, s.10.
- HUTAŘ, J.** *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. 7.vyd. Praha : Národní rada zdr.postižených ČR, 2003. 122s.
- JANKOVSKÝ, J.** *Týmová práce v péči o děti s tělesným a kombinovaným postižením*, in *Speciální pedagogik,a* 2000,č.3
- JANKOVSKÝ, J.** *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, Praha: Triton, 2006, ISBN 80-7254-730-5
- JEBAVÁ, J.** *Úvod do arteterapie* Univerzita Karlova, Praha 1977, ISBN 80-7184-394-6
- JESENSKÝ, J. a KOL.,** *Kontrapunktiky integrace zdravotně postižených*, Praha Karolinum 1995, ISBN 80-7184-030-0

- JESENSKÝ, J.** *Prostor pro integraci*, Praha 1993
- JESENSKÝ, J.** *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*, Praha Karolinum 1995, ISBN 80-7066-941-1
- KOLÁŘ, P.** *Senzomotorická podstata posturálních funkcí jako základ pro nové přístupy ve fyzioterapii*. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* 1998, č. 4., s. 142 - 147.
- KOLEKTIV AUTORŮ.** „*když...*“ : Příručka Společnosti pro ranou péči. Editorka T. Hradilková. 1.vyd. Praha : Státní zdravotní ústav, 2002.
- KOLEKTIV AUTORŮ.** *Návrh akreditačních standardů květen 2000: Raná péče*. Internetové stránky www.mpsv.cz , [13.7.2004].
- KOMAN, LA., SMITH, BP., SHILT, JS.** *Cerebral palsy*. *Lancet* 2004, vol 363, May 15, s. 1619-31.
- KOMÁREK, V., NEVŠÍMALOVÁ, S., ZEZULÁKOVÁ, J.** *DMO - Diagnostický a terapeutický standard*. *Čes. a Slov. Neurol. Neurochir* 1997, 60/93, č.4, s.219-220.
- KOTAGAL, S.** *Základy dětské neurologie*. Přel. J. Hadač. 1.vyd. Praha : Triton, 1996. 205 s. ISBN 80-85875-06-3d.
- KOVÁČIKOVÁ, V., MACHAČOVÁ, E.** *Posturální zralost a primitivní reflexy u kojence*. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 2003, č.1, s. 40 - 41.
- KÜBLER-ROSSOVÁ, E.** *O smrti a umírání*. Turnov, Arica 1993. ISBN 80-85878-95-X.
- LANGMEIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D.** *Vývojová psychologie* Praha: Grada, 1998, ISBN 80-7169-195-X
- LESNÝ, I. aj.** *Dětská mozková obrna ze stanoviska neurologa*. 2. přepracované vydání, Praha : Avicenum , 1985. 236 s. ISBN 80-088-85.
- LEWIT, K.** *Některá zřetězení funkčních poruch ve světle koaktivačních svalových vzorců na základě vývojové neurologie*. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* 1998, č.4, s.148-151.
- MATOUŠEK, O. a KOL.** *Základy sociální práce* Praha: Portál, 2001 ISBN 80-7178-473-7
- MATOUŠEK, O.** *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1.vyd. Praha : Sociologické nakladatelství, 1993, s.124, ISBN-80-901424-7-8.
- MPSV** *Národní koncepce rodinné politiky 2005* stránky MPSV: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf [20.2.2006]
- MPSV** *Věcný záměr zákona o sociálních službách* : Tisková zpráva kanceláře ministra. Internetové stránky Ministerstva práce a sociálních věcí, www.mpsv.cz, [13.7.2004].

- NOVOSAD, L.** *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu.* Liberec: Technická univerzita, 1997. 50 s. ISBN 80-7083-268-1.
- NOVOTNÁ, M. KREMLIČKOVÁ, M.** *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele.* 1.vyd. Praha : SPN, 1997. 116 s. ISBN 80-95937-60-3.
- PAVLŮ, D.** *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I. : koncepty a metody spočívající převážně na neurofyziologické bázi.* 1.vyd. Brno : Akademické nakladatelství Cerm, 2002. 239 s. ISBN 80-7204-266-1.
- PAVLŮ, D., VÉLE, F., HAVLÍČKOVÁ, L.** *Elektromyografická a kineziologická analýza Vojtova terapeutického principu.* Rehabilitace a fyzikální lékařství 2000, č.2, s. 74-77.
- PFEIFFER, J. aj.** *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka.* Druhé, přepracované a rozšířené vyd. Praha : Grada, 2001. 226 s. ISBN 80-2470-031-X.
- POTŮČEK, M.** *Křížovatky české sociální reformy.* Praha, Sociologické nakladatelství 1999. ISBN 80-85850-70-2
- POTŮČEK, M.** *Sociální politika.* Praha, Sociologické nakladatelství 1995. ISBN 80-85850-01-X
- ŘÍČAN, P. KREJČÍŘOVÁ, D., aj.** *Dětská klinická psychologie.* 1.vyd. Praha : Grada,1995. 398 s. ISBN 80-7169-168-2.
- SCHNEIBERG, F.,** *Rodiny postižených potřebují pravdivé informace* in Zdravotnické noviny, XLVIII/číslo 5
- STRAŇÁK, Z.** *Aktuální problémy péče o extrémně nezralé novorozence* Vox paediatricae - září/2003 - č.7 - ročník 3
- ŠILHÁNOVÁ, H.** *Domovské právo a veřejná chudinská péče* Sociální politika, 18,1992,10.
- ŠPRYNAROVÁ, Š.** *Raná péče - psychosociální služba, nebo zdravotnický problém?.* Zdravotnické noviny, 1999, č.21.
- TITZL, B.** *Postižený člověk ve společnosti - Hledání počátků* Pedagogická fakulta UK Praha 1998, ISBN 86039-30-7
- UEXKÜLL T. von** *Diagnóza jako problém současné medicíny* (Z knihy Psychosomatische Medizin) In: Prostor. -- ISSN 0862-7045. -- Č. 58/59 (2003), s. 125-130
- UEXKÜLL T. von** *Psychosomatische Medizin,* Urban und Schwarzenberg, München - Wien - Baltimore, 1986
- VAŘEKA, I.** *Vojtova reflexní lokomoce a vývojová kineziologie.* Rehabilitácia, 2000,

roč. 33, č. 4, s. 196- 199 .

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY. *Národní plán vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením* : schválený usnesením vlády ČR č.256 ze dne 14. dubna 1998. Praha, Sbor zástupců organizací zdravotně postižených 1998.

VODIČKOVÁ, R. *Synergetická reflexní terapie* : Materiály k semináři.

VOJTA, V. *Mozkové hybné poruchy v kojeneckém věku.* Překlad z německého originálu. Praha : Avicenum, 1993. 350 s. ISBN 80-85424-98-3.

VOJTA, V., PETERS, A. : *Vojtův princip.* Překlad z německého originálu. Praha, Grada,1995.181 s, ISBN 80-7169-004-X.

VÝROST, J. *Aplikovaná sociální psychologie,* Portál, Praha 1998. ISBN 80-7178-269-6

VYSOKAJOVÁ, M.: *Hospodářské, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení.* Praha: Karolinum, 2000. 139 s. ISBN 80-246-0057-9

ZOUNKOVÁ, I. aj. *Fyzioterapie : Pohybová léčba u neurologických onemocnění.* 1.vyd. Jinočany : H&H, 1999. 428 s. ISBN 80-86022-45-5.Ústav pro péči o matku a dítě, Praha

internetové zdroje: 1 - <http://www.komplex.cz/ju/historie-jus.php>

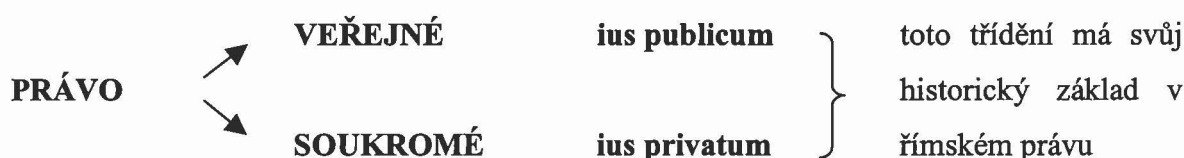
2 - <http://www.osud.cz/cs/index.php?action=tema&id=70>

3. - <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>

VII PŘÍLOHY

- 1. Schéma právního systému ČR**
- 2. Zákonné „zázemí“ chronologicky od vzniku handicapu**
- 3. Posuzování - nově**
- 4. Desatero komunikace s postiženými**
- 5. Seznam SP center**
- 6. Průvodní dopis k dotazníku**
- 7. Dotazník**

Schéma právního systému ČR



PRÁVO SOUKROMÉ - vyznačuje se **rovností** obou účastníků. Tato rovnost je definována tím, že:

- žádný účastník právního vztahu nemůže jinému účastníku tohoto právního vztahu jednostranně uložit povinnost ani zřídit oprávnění.
- vznikne-li mezi účastníky neshoda, nemůže ji jeden rozhodnout bez dohody s druhým. Chce-li, aby byla rozhodnuta, musí se obrátit na soud.

PRÁVO VEŘEJNÉ - jeden z účastníků je nositelem veřejné svrchované moci a tím je i silnějším subjektem. Základním významem jsou proto „správní akty“ resp. úřední rozhodnutí.

sociální právo - patří do práva VEŘEJNÉHO tzn. že můžeme žádat, ale nemusí nám být vyhověno.

OBEČNĚ PLATNÉ PŘEDPISY

ústavní zákony (Ústava č. 1/93 Sb. a její součástí je i **Listina základních lidských práv a svobod** č. 2/93 Sb.)

zákony **Sbírka zákonů ČR** (zákony mají tvořit těžiště právního řádu) - nařízení vlády a prováděcí vyhlášky ministerstev

INTERNÍ PŘEDPISY (místní orgány státní správy + místní samosprávné orgány).

- směrnice**
 - metodické pokyny**
- } závazné pouze pro úředníky a zaměstnance daného úřadu, NE pro běžné občany!!!

Žádná vyhláška by neměla omezovat zákon ! metodické pokyny nesmí omezovat vyhlášku a zákon.

S úřady státní správy se komunikuje ve dvou kategoriích:

SOUDY

rozhodují o důchodech

SPRÁVNÍ ŘÁD

rozhoduje o dávkách a soc, záležitostech

ZÁKONNÉ „zázemi“ CHRONOLOGICKY od vzniku handicapu:



- **posouzení zdravotní stavu posudkovým lékařem (posudkovou komisí)**

posudkový lékař hodnotí nemocného pro **TŘI** možné účely sociálních zákonů a tudíž ze **tří různých hledisek!**

- samotné posouzení probíhá podle zákona:

- **č. 582/91 Sb.** o Organizaci a provádění sociál. zabezpečení část.1, §8

- **č. 100/88 Sb.** o Sociálním zabezpečení, vyhl. 182/91Sb. kterou se tento zákon provádí

- proti rozhodnutí této komise se může občan odvolat v odvolacím řízení podle zákona:

- **č. 500/04 Sb.** O správním řízení (správní řád)

- Lékař tedy posuzuje nemocného pro účely zákona:

- (1) ■ **č. 155/95 Sb. o důchodovém zabezpečení** (pacient je pro účely tohoto zákona [= zda dostane či ne invalidní důchod] hodnocen) podle

- §2, kde se stanoví **3 stupně bezmocnosti** a →

- §38, který uvádí podmínky nároku na plný invalidní důchod.

- **vyhl. 284/95 Sb.** která udává **procentní míry poklesu** schopnosti soustavné výdělečné činnosti.

- **V příloze č.1 této vyhl. jsou uvedena zdravotní post., při kterých se dítě považuje za dlouhodobě těžce zdravotně post.**

- (2) ■ **č.100/88 Sb. o sociálním zabezpečení** – (novela č.213/2000 Sb.)

- podle § 70 tohoto z. je možné zvýšení důchodu pro bezmocnost(podle stupně bezmocnosti o 20, 40 a 75% z částky určené jako životní minimum).

- § 80 a 81 uvádí podmínky, za kterých může osoba, pobírat příspěvek při péči o osobu blízkou - postiženou (pro přiznání nároku na tuto dávku musí

posudkový lékař posoudit podle předešlého zákona 155/95 Sb, zda se jedná podle § 2 o osobu (dospělou), alespoň převážně bezmocnou, a nebo podle příl. č. 1, vyhl. č.284 tohoto z., o dítě, které má některé ze zdrav. post. při, kterých se považuje za dlouhodobě těžce zdravotně post. – Pakliže ano je podle § č.1, vyhl.č. 284, tohoto zákona definováno jako **Dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě vyžadující mimořádnou péči – tzn. že jeho post. bude trvat déle než rok a péče o ně bude značně převyšovat péči o zdravé dítě!!!**

- **Vyhl. 182/91 Sb. (Je jedním z nejdůležitějších dokumentů pro post. občany)** – podle jejích § jsou občanům s post. poskytovány jednorázové příspěvky, např: na zakoupení a celkovou opravu motor. vozidla, na provoz mot. voz., na úpravu bytu- (bezbarier), na opatření zvláštních pomůcek aj. Především, ale posouzení podle →

- **přílohy č.2 této vyhl.-** vymezuje Zdravotní postižení odůvodňující poskytování **MIMOŘÁDNÝCH VÝHOD** (zdarma MHD, místo v dopr. prostř. přednost..., od II.stupně možnost vyhrazeného parkoviště a možnost čerpat příspěvek na benzín) – **I. – TP, II. - ZTP, III. – ZTP/P**

- **příl. č. 3** – upřesňuje v čem přesně tyto výhody I – III. tkví

- **příl. č. 4** – popisuje kompenzační pomůcky, na které úřad podle →

- **§č.33** této vyhl. poskytuje jednorázové příspěvky, pokud žadatel prokáže, že je nehradí zdrav. pojišťovna !!!

- **příl. č. 5** – která vymezuje zdravotní postižení odůvodňující poskytnutí příspěvků na úpravu, úhradu za užívání bezbar. bytu, koupi, celkovou opravu motorov. vozidla

(3) ■ **č. 117/95 Sb. o státní sociální podpoře** → pro účely tohoto zákona je posudkovým l. post.posuzován podle →

- **vyhl. č. 207/95 Sb.,** kterou se stanoví stupně zdrav post. a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní soc. podpory. (tato vyhl. oproti vyhl.

284/95¹ Sb.dovoluje „načítat“ procenta za jednotlivé Dg. až o 20% k základní.Procentní ohodnocení post. pak určí stupeň zdrav post.

A, od 20% - 49%

B, od 50% - 79%

C, od 80% - 100%

Toto zařazení se pak odrazí v koeficientu, →

A – 1,2

B – 2,4

C – 2,7

kterým se navýší částka životního minima, která slouží pro výpočet a výši SOCIÁLNÍHO PŘÍSPĚVKU u dětí.U dospělých je to složitější..

Jedná se tedy o tři různé pohledy na jednoho post.- žádosti jdou proto z různých referátů – odborů městských úřadů a formuláře je proto nutné vyzvednout před posouzením, nechat vyplnit ošetřujícím lékařem (stačí, když vyplní pouze jeden). Žádosti je NUTNÉ doplnit kopiemi odborných zpráv.

¹ Pro účel vyhl . 284/95 Sb. se ze všech Dg. určí jedna hlavní a podle ní se určí procentní míra poklesu...

Posuzování zdravotního stavu dle změn zákona o sociálních službách

Od 1. července došlo současně s výše uvedenými změnami k reorganizaci posudkové služby sociálního zabezpečení. Od tohoto data jsou někteří posudkoví lékaři převedeni z okresních správ sociálního zabezpečení na úřady práce a vznikla lékařská posudková služba úřadů práce. **Lékaři úřadů práce posuzují mimo jiné zdravotní stav i pro účely přiznání dávek státní sociální podpory a sociální péče, což bylo dosud v kompetenci OSSZ.**

Úřady práce svými lékaři dnes tedy posuzují:

- zda jde o osobu zdravotně znevýhodněnou,
- dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav dítěte v souvislosti s nezaopatřeností dítěte
- zda si fyzická osoba může zvýšit vzhledem ke svému zdravotnímu stavu životní úroveň vlastní prací,
- zda jde o fyzickou osobu těžce zdravotně postiženou a druh a stupeň tohoto postižení pro účely přiznání mimořádných výhod, příspěvku na úpravu bytu, úhradu bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla a příspěvku na individuální dopravu,
- zda jde pro účely dávek státní sociální podpory o fyzickou osobu dlouhodobě těžce zdravotně postiženou, dlouhodobě zdravotně postiženou nebo o dítě dlouhodobě nemocné.

Okresní správa sociálního zabezpečení posuzuje nadále:

- invaliditu,
- dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav dítěte pro účely důchodového pojištění,
- bezmocnost

zda jde o dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči.

I. Desatero komunikace s pacienty se sluchovým postižením

1. Komunikace „přes papír“ s neslyšícími je většinou neúčinná. Lidé, kteří se narodili jako neslyšící nebo ztratili sluch v raném věku nemají dostatečnou slovní zásobu, takže psaný projev pro ně neznámá úleva.
2. S neslyšícím je třeba mluvit přirozeně, pomaleji, čelem a s „prázdnými ústy“. Při mluvení by jednáající osoba neměla jíst, pít, kouřit, žvýkat, podpírat si bradu či dávat si ruce před ústa. Je vhodné udržovat pomalejší rytmus řeči a nezvyšovat hlas.
3. Pro komunikaci s neslyšícím je dobré využívat výrazy obličeje a gesta rukou. Přijímání zpráv je pro neslyšícího stejně důležité jako jejich předávání.
4. Odezírání pro neslyšící nepředstavuje úlevu. Je zjištěno, že odezírání je pro neslyšící zřetelné pouze z 30-40%.
5. Pokud jednáající osoba neslyšícímu nerozumí, je vhodné požádat neslyšícího, aby zpomalil nebo větu zopakoval.
6. Zná-li jednáající osoba s neslyšícím základy znakového jazyka či prstové abecedy, měla by je používat.
7. Při konverzaci ve skupině je třeba říci neslyšícímu téma rozhovoru tak, aby se necítil vyčleněn.
8. Kontakt s neslyšícím je zapotřebí udržovat přímým pohledem z očí do očí.
9. Při komunikaci s neslyšícím je žádoucí vypnout všechny rušivé zvuky (mobil, rádio, televize apod.).
10. Pokud chceme získat zpětnou vazbu a ujištění, že neslyšící našemu sdělení skutečně porozuměl, není dobré ptát se, zda porozuměl, ale položit otázku, „co jste mi rozuměl?“.

II. Desatero komunikace s pacienty se zrakovým postižením

1. Při kontaktu s pacientem je nutné s ním jednat tak, aby se necítil ponížěn. Není možné spoléhat na nějaký jiný, zvláště rozvinutý způsob vnímání zrakově postiženého, například dobrý hmat či sluch.
2. S nevidomým je nutno jednat přirozeně a přímo, nikoliv přes jeho průvodce. Ten nevidomého pouze doprovází. Věty typu: "Paní, chce si pán sednout?", jsou nevhodné.
3. Osoba jednající s nevidomým zdraví jako první. Pozdrav s vlastním představením je důležité spojit s oslovením typu: "Dobrý den pane Nováku, jsem pan Novotný", aby nevidomý věděl, že pozdrav patří jemu. Při odchodu z místnosti je vhodné nevidomého upozornit na to, že dotyčná osoba opouští místnost.
4. Podání ruky na pozdrav nahrazuje nevidomému vizuální kontakt. Při setkání stačí nevidomému oznámit "podávám Vám ruku". Při rozhovoru je velmi důležitý oční kontakt s nevidomým. Není tedy vhodné odvracet při rozhovoru tvář, protože to nevidomí obvykle poznají.
5. Při vyšetření je nezbytné pacientům vysvětlit, co se bude dít, při instrumentálním vyšetření je třeba stručně popsat jak použité přístroje, tak vlastní činnost. Pro nevidomého pacienta jsou informace typu "teď to píchne, teď to bude tlačit, teď vás to bude trochu pálit" nezbytné.
6. Dveře do místností by měly zůstat buď zcela otevřené nebo zcela zavřené.
7. Věci nevidomého by měly zůstat na svém místě. S věcmi nevidomého je dobré nemanipulovat bez jeho vědomí.
8. Při komunikaci s nevidomým lze bez obav použít slova: vidět, kouknout se, mrknout, prohlédnout si. Tato slova používají nevidomí k vyjádření způsobu vnímání: cítit, hmatat, dotýkat se.

9. Nevidomý člověk s vodícím psem má přístup do zdravotnických zařízení. Na vodícího psa není vhodné mlaskat, hvízdát, hladit ho, krmit ho nebo na něj mluvit bez vědomí majitele.

10. Při jednání by měl být nevidomý objednan na určitou hodinu. Tu je vhodné dodržet, aby se předešlo jeho nervozitě v neznámém prostředí. Je vstřícné nevidomému pacientovi v čekárně sdělit, že o něm víme.

III. Desatero komunikace při doprovodu pacientů se zrakovým postižením

1. Zdravotnický pracovník se s nevidomým vždy předem stručně dohodne o způsobu doprovázení. Obvyklý způsob spočívá v tom, že průvodce nabídne nevidomému rámě a ten se ho při chůzi lehce za loket přidržuje. Průvodce jde vpředu, nikdy nevidomého nepostrkuje, nepopotahuje ani jinak se s ním nesnaží manipulovat.
2. Při vstupu do místnosti (např. ordinace) průvodce dveře otevírá a nevidomý dveře zavírá. Proto je výhodné, aby doprovázený byl na straně závěsů (pantů) dveří; není-li tomu tak, před dveřmi si vymění místa tak, že nevidomý za průvodcem přejde na druhou stranu. Průvodce nevidomého neprotlačuje dveřmi ani jej neobchází.
3. Před vstupem na schodiště průvodce zpomalí nebo úplně zastaví a upozorní nevidomého na směr schodiště: "schody nahoru" apod. Dále mu řekne o prvním a posledním schodu každého schodišťového ramene.
4. O nástupu do auta (sanitky) se průvodce a doprovázený předem stručně dohodnou. Praktické je, aby průvodce položil ruku nevidomého na horní hranu otevřených dveří automobilu, případně upozornil na výši schůdků. Vlastní nástup pak nechá na nevidomém. Je rovněž vhodné předem se dohodnout, kdo zavře.
5. Při procházení úzkým průchodem jde průvodce vždy první. Průvodce naznačí pohybem paže, za niž se nevidomý drží, aby se zařadil za něj a šel za ním v zákrytu.
6. Chce-li si nevidomý sednout, položí průvodce ruku nevidomého na opěradlo. Nevidomému stačí sdělit: "zde je židle, toto je opěradlo" a on sám si zjistí její polohu a posadí se.

7. Průvodce nevidomému stručně popíše místnost, kde se budou zdržovat. To platí i o toaletě. Zde by měl průvodce nevidomému sdělit, o jaký druh toalety se jedná. Zkontroluje čistotu a řekne mu, kde je papír, splachovací zařízení apod.
8. Při delším pobytu musí být pacient seznámen s orientační situací místnosti, aby byl následně samostatný - jak vypadá pokoj, kde se nachází jeho lůžko a noční stolek, kde je umyvadlo, jak najde WC a umývárnu, kde se nachází ambulance, "sesterna", jak se obsluhuje zařízení na přivolání zdravotní sestry v případě nouze.
9. Průvodce upozorní nevidomého na netradiční zábranu na chodníku. Při pohybu venku pomůže nevidomému včasné a nedramatické slovní upozornění na výkop, lešení, stavební zábor nebo neobvykle zaparkované auto.
10. Průvodce své průvodcovství nevidomému nabízí, nikoli vnucuje.

IV. Desatero komunikace s pacienty s pohybovým postižením

1. Zdravotnický pracovník komunikuje při zjišťování anamnézy zásadně s pacientem s pohybovým postižením a nikoliv s jeho případným doprovodem.
2. Při nezbytné manipulaci s pacientem (uložení na lůžko aj.) mu vysvětlíme, co konkrétně potřebujeme, a požádáme jej, aby nám říkal, jak máme postupovat. Většina pacientů přesně popíše způsob manipulace.
3. Dbáme, aby pacient s pohybovým postižením měl ve svém dosahu nezbytné kompenzační pomůcky. Tím zvyšujeme jeho jistotu a pocit soběstačnosti.
4. Pokud potřebujeme vykonat zdravotnický úkon (odběr krve, aplikace injekce apod.), požádáme pacienta, aby si sám – pokud je to možné – zvolil místo vpichu či jiného zákroku. Pacient obvyklé ví, které místo je nejvhodnější.
5. Zásadně dbáme na to, aby pacientovi s pohybovým postižením byly sanitním vozem současně dopravovány i nezbytné kompenzační pomůcky. Zajistíme, aby „vozičkář“ měl ve zdravotnickém zařízení k dispozici svůj vozík.
6. Při delším pobytu ve zdravotnickém zařízení zjistíme, které bariéry v pokoji a jeho okolí brání relativně samostatnému pohybu pacienta a snažíme se je odstranit.
7. Maximálně se snažíme, aby pacient nebyl trvale upoután na lůžko, pokud to není nutné.
8. Jen v nejkrajnějším případě používáme takové pomůcky jako je permanentní močový katetr apod. Je to velmi ponižující pro všechny pacienty.
9. Při podávání stravy se vždy informujeme, zda pacient je schopen se najíst, nakrájet si jídlo apod.
10. Zvláště při delších vyšetřeních dbáme na časový prostor na použití WC.

V. Desatero komunikace se seniory (geriatrickými pacienty) se zdravotním postižením

1. Respektujeme identitu pacienta a důsledně jej oslovujeme jménem nebo odpovídajícím titulem. Nevyžádaná familiární oslovení „babi“, „dědo“ jsou ponižující.
2. Důsledně se vyhýbáme zdětinšťování starého člověka. Ani s nemocnými se syndromem demence nehovoříme jako s dětmi (formou, ani obsahem).
3. Při komunikaci s pacienty a při jejich ošetřování cílevědomě chráníme jeho důstojnost; snažíme se vyloučit podceňování a nepodložené přisuzování závažných funkčních deficitů (např. v kognitivní oblasti).
4. Respektujeme princip zpomalení a chráníme seniory před časovým stresem; počítáme se zpomalením psychomotorického tempa a se zhoršenou pohyblivostí.
5. Složitější nebo zvláště důležité informace (termíny vyšetření, přípravu na ně, způsob užívání léků) několikrát zopakujeme či raději ještě napíšeme na papír.
6. Aktivně a taktně ověříme možné komunikační bariéry (porucha sluchu, zraku apod.) a tomu přizpůsobíme komunikaci.
7. K usnadnění komunikace se zdržujeme v zorném poli pacienta, mluvíme srozumitelně a udržujeme oční kontakt. Při pochybnostech ověřujeme správné využití kompenzačních pomůcek.
8. Bez ověření nedoslýchavosti nezesilujeme hlas; porozumění řeči se ve stáří zhoršuje v hlučném prostředí, proto „nepřekřikujeme“ jiný hovor, rozhlas, televizi, ale snažíme se hluk odstranit.

9. Dopomoc při pohybu, odkládání oděvu či při uléhání na lůžko vždy nabízíme (úměrně zdravotnímu postižení pacienta) ale nevnučujeme; umožňujeme používání opěrných pomůcek (hole, chodítka).

10. Při ústavním ošetřování by komunikace i ošetrovatelská aktivita měla cílevědomě směřovat k podpoře a k udržení (obnově) soběstačnosti seniora nikoli předčasně předpokládat její ztrátu a vést k imobilizaci.

VI. Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence.

1. Při komunikaci omezujeme rušivé a rozptylující vlivy prostředí (např. rozhlasové vysílání), ujistíme se, že pacient dobře slyší, že má správně nastaveny kompenzační pomůcky (naslouchadla) a že netrpí komunikační poruchou ve smyslu afázie.
2. Pacienta povzbuzujeme vlídným zájmem, usilujeme o klidné chování a pozitivní výraz, omezujeme prudké pohyby a přecházení, zůstáváme v zorném poli pacienta.
3. Mluvíme srozumitelně, pomalu a v krátkých větách.
4. V hovoru se vyhýbáme odborným výrazům, žargonu, ale i frázím či ironicky míněným protimluvům. Používáme výrazy pacientovi známé a přiměřené.
5. Používáme přímá pojmenování, vyhýbáme se zájmenům a pokud lze, tak na předměty, osoby, části těla, o nichž hovoříme, ukazujeme. Pokud pacient něco správně nepochopil, použijeme pokud možno jinou formulaci a neopakujeme stejná slova.
6. Aktivně navazujeme a udržujeme oční kontakt a průběžně ověřujeme, zda pacient našim informacím správně porozuměl, důležité údaje píšeme navíc na papír. Pro získání pozornosti, případně pro zklidnění, používáme dotek.
7. Využíváme neverbální komunikaci, mimiku, dotek a tyto projevy sledujeme a umožňujeme i u pacienta; jsme vnímaví k projevům úzkosti, strachu, deprese, bolesti.
8. Dáme zřetelně najevo, zda odcházíme jen na chvíli nebo zda konzultace skončila.
9. Pacienta nepodceňujeme, komunikaci neomezujeme, ale přizpůsobujeme jeho schopnostem. Pacienty informujeme o povaze a důvodu vyšetření či léčebného výkonu, během vyšetření s nimi komunikujeme, uklidňujeme je, postup komentujeme.

10. Aktivně chráníme důstojnost lidí trpících syndromem demence, bráníme jejich ponižování, posilujeme jejich autonomii a možnost rozhodovat o sobě.

Seznam Speciálně pedagogických center v České republice,

MP=mentálně postiž. VŘ=vady řeči SP=sluchově postiž. ZP= zrakově postiž.
TP=tělesně postiž. KV=komb.vady

Hlavní město Praha	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC při ZvŠ Slezská 68 13000 Praha 3	-	224 256 954	-
SPC "Sluníčko" SMtŠ, Deylova 3 Praha 5	ips.deylova@mepnet.zris.cz	257 225 034	-
SPC DÍTĚ Štíbrova 1691 18200 Praha 8	spcpa8@login.cz marie.horazna@stibrova.cz	284 688 941	284 684 968
SPC při Speciálních školách pro žáky s více vadami Starostrašnická 45 100 00 Praha 10	spc.starostrasnicka@email.cz	274820498 721450105	274 817 133
SPC pro ZP nám.Míru 19 120 00 Praha 2	spcmirak@volny.cz	224 252 771 222 520 269	-
SPC pro ZP Horáčkova 1095 140 00 Praha 4	mechurova@volny.cz	241 731 360, 241 173 140 241 731 360 (záznamník)	-
SPC pro ZP Loretánská 19 Praha 1	spc.jjezka@centrum.cz	220 51 44 81	-
SPC pro TP Jedličkův ústav V Pevnosti 4 128 41 Praha 2	b.sobkova@jus.cz	261 215 839	-
SPC pro TP(soukr.) Hurbanova 1285 142 00 Praha 4	spc.hurbanova@centrum.cz dic.saop@volny.cz	244 471 805	02/41470291

SPC pro MP Trávníčkova 1743 155 00 Praha 5	zvs.travnickova@zris.mepnet.cz	223 551 665	-
SPC pro MP V Olšinách 67/200 100 00 Praha 10	irena.kukackova@seznam.cz	227 477 224	-
SPC pro SP Holečkova 4 150 00 Praha 5	skoly.sp@post.cz	225 732 5896	-
SPC pro SP Ječná 27 120 00 Praha 2	zojas@seznam.cz	224 942 152	-
SPC pro SP Výmolova 169/2 150 00 Praha 5	sps.vymolova@zris.mepnet.cz	251 555 356 251 554 763 251 553 985	251 555 356
SPC pro děti a ml.(soukr.) Tyršova 13 120 00 Praha 2	caak@brailnet.cz	222519926 222518280	02/22519926
SPC pro žáky s VŘ Libčická 8/399 Praha 8 - Čimice 181 00	spc.libcicka@volny.cz	233 544 611	233

Středočeský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
------------------	------------------	---------	-----

SPC pro děti s KV Hostímská 0439 26601 Beroun	ms.beroun@tiscali.cz www.hluchoslepota-deti.cz	311 611 063	311611 727
SPC pro MP při ZŠ Školní 291 250 02 Brandýs n/L- Stará Boleslav	jana.novackova@zvs.brandysnl.indos.cz	326 911 286 326 911 489	
SPC pro MP Na Celně 2 293 01 Mladá Boleslav	zvsi@volny.cz	326726053	fax21931

SPC pro MP při
Základní škole a
Praktické škole
Pařížská 2249
272 01 Kladno

mariedudova@seznam.cz

SPC pro žáky s
VŘ
Libčická 8/399
Praha 8 - Čimice
181 00

spc.libcicka@volny.cz

233 544 611 233 544 611

Plzeňský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC při Základní škole Heyrovského 23 Plzeň 301 00	spcmach@volny.cz	377 383 534 377 377 458	-
SPC pro VŘ Ke Špitálskému lesu 3 Plzeň 312 00	specms@mybox.cz	377 260 875, 377 260 069	-
SPC pro ZP Lazaretní 25 Plzeň 312 00	zrak@volny.cz	377 261 780, 377 265 936	377 260 328
SPC pro TP Zbůch u Plzně 330 22	spc_zbuch_hanzlikova@volny.cz	377 931 648	377 931 648
SPC pro MP Nádražní 89 Horšovský Týn 346 01	jana.melcova@seznam.cz	379 422 310, 379 422 048	379 422 310
SPC při 1.ZvŠ Macháčkova 45 Plzeň 318 00	spcmach@volny.cz	377 383 534	-
SPC pro SP Mohylová 90 Plzeň 312 09	specsluch@volny.cz	197265516	019/7261652

Karlovarský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC pro MP odlouč.prac. Mariánské Lázně Vančurova 83 Karlovy Vary 36017	-	165673038	-
Ústecký kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC při Sp.š. Šaldova6 Litoměřice 412 01	spc.klient@tiscali.cz , preiss.jan@tiscali.cz	416 735 073	-
SPC pro VŘ Měcholupy 1 43931	-	397762508 397727356	-
SPC pro MP Dvořákova 24 Obránců Míru 295 Lidická ul.1254 Žatec 43801	zvlszatec@quick.cz	415 710 598 415 711 329	-
SPC pro MPV podhájí 277/12 Rumburk 40801	zvsvrbk@interdata.cz	413335570	-
SPC pro VŘ a SP Školní 3587 Chomutov 43001	spcsluch@raz-dva.cz	396624108	-
Soukromé SPC pro smyslově postižené při SpMŠ DEMOSTHENES o.p.s. Mírová 2 Ústí nad Labem 400 11	spc@demosthenes.cz	475 259 358	-

SpZŠ a SpMŠ
Trnovanská 1331
Teplice 415 01

info@spcteplice.cz
www.spcteplice.cz

417 576 700
731 706 773 -

Liberecký kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
----------------	------------------	---------	-----

SPC pro ZP při
nem.
Tyršova 1
(Husova 43)
Liberec
460 01

-

482710332
485312875 -

SPC pro TP
Lužická 7
Liberec 1
460 01

SPCproTP@seznam.cz

485 124 226 -

SPC pro MP
Liberecká 31
Jablonec nad
Nisou
46601

-

428317588 -

SPC pro SP
E.Krásnohorské
921
Liberec
46001

spc@ssplbc.cz

482416402 -

Královéhradecký kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
----------------------	------------------	---------	-----

SPC Hoříčky VŘ
Náchod
Raisova 1816

-

491420946 -

SPC pro SP
Štefánikova 549
Hradec Králové
500 11

zdarkova.spc.hk@worldonline.cz
neslhk.hk@worldonline.cz

495272398
495267734 495272398

SPC při SMŠ pro
ZP
Šimkova 879
Hr. Králové
500 02

-

495210261 -

SPC při OA pro
TP
Jánské Lázně

fischlova@oajl.cz

439875174 -

542 25

SPC pro MP
Hradecká 1231
Hradec Králové
500 03

zvs.hk@worldonline.cz

495514681 -

SPC pro MP
Na Struže 124/29
Trutnov
54101
(nově:)
Žižkova 277
541 01 Trutnov

spc.tu@centrum.cz

499 819 627 499 812 169

SPC pro MP a
děti s autismem
Sobotecká 242
TURNOV
511 01

spc.turnov@zvs.turnov.indos.cz

481 312 140 481 322 774

SPC
PROINTEPO
(soukr.)
J.Purkyně
322/010
Hradec Králové
500 02

495538989

495538984 -

602112871

Pardubický kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
-----------------	------------------	---------	-----

SPC při Speciální
základní škole
Ústí nad Orlicí
Lázeňská 206
Ústí nad Orlicí
562 01

spc.usti@seznam.cz

SPC SVÍTÁNÍ
pro KV
Stavbařů 304
Pardubice
530 09

svitani@svitani.cz
svitani.spc@seznam.cz

406401863

406401862

SPC pro ZP
Komenského 287
Moravská
Třebová

spec@mtrebova-city.cz

461 311 896

461 316 055 -

571 01

SPC pro MP
Zámecká 1
Bystré
569 92

ditabomberova@seznam.cz 463741491 -

Kraj Vysočina	Email + Homepage	Telefon	Fax
---------------	------------------	---------	-----

SPC
Komenského 8
Žďár nad
Sázavou
59101

specialni.skola@quick.cz 61624224 -

SPC pro KV
Demlova 28
Jihlava

- 667323512 -

SPC pro MP
SPC při SpŠ,
Dobrovského
2915, 58001
Havlíčkův Brod
58001

spc.jitrenka@tiscali.cz 569 428 925 569 428 925

Jihočeský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
----------------	------------------	---------	-----

SPC při DC
ARPIDA
U Hvízdala 9
České Budějovice
37011

jankovsky@dcarpida.cz
ondrusova@dcarpida.cz 385521162 0385521287

SPC pro VŘ
Sakařova 342
Týn nad Vltavou
37501

- 334731188 -

SPC pro ZP
Zachariášova 5
České Budějovice
37004

spccb@mybox.cz 387435831 fax038742876
5soukr.

SPC pro MP
Plánkova 430
Strakonice
38601

spc@zmskolast.cz 383 328 517 -

SPC pro MP
Husova 9
České Budějovice 37001 spcmp.cb@seznam.cz 387 311 945 -

SPC pro SP
Riegrova 1
České Budějovice 370 01 spcsp.cb@seznam.cz 387 315 859

Jihomoravský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
-------------------	------------------	---------	-----

SPC pro KV
Žižkova 27
Blansko specialniskola@blansko.net 506411868 -

SPC pro VŘ
Veslařská 234
Brno 63700 vr.veslarska@iol.cz 543245245 -

SPC pro VŘ
nám. Armády 8
Znojmo SPC@arm.muznojmo.cz 515218670 -

SPC pro VŘ
1.máje 55
Uherské Hradiště - 632570511 -

SPC pro VŘ
Vyškov - 507341976
607161253 -

SPC pro ZP
Hlinky 156
Brno mszpspc@centrum.cz 543210487-
trcalova@zsi-hlinky.cz 41 -
spc@zsi-hlinky.cz 543248576

SPC při SMŠ pro
TP
Kociánka 2
Brno 612 47 smskocianka@iol.cz 541321200/k
1.247 -

SPC při SŠ a SŠZ
pro T
Kociánka 6
Brno 612 00 sps.kocianka6@bm.orgman.cz 541 24 66 41 -

SPC pro MP
Ibsenova 1
Brno 63800 sps.ibsenova@bm.orgman.cz 548522898
z 548526956 -

SPC pro MP Husova 574 Kyjov 69701	zvs.kyjov@ho.orgman.cz	-	-
SPC při ZŠ, Brno Sekaninova 1 Husovická 14 Brno 614 00	spc.sekaninova@seznam.cz	545 241 414 545 241 414 776 036 591	-
SPC pro SP Novoměstská 21 Brno 621 00	sps.novom@bm.orgman.cz	541226090	541226219
SPC pro SP Školní 3208 Kyjov 697 01	ms.zs@tiscali.cz	629614212 629612054 6296135219	-
SPC pro SP Široká 42 Ivančice 664 91	spec.sk.iva@volny.cz	502451931	502451932
SPC při gym.Integra (soukromé) Rašelinová 11 Brno 628 00	integra@integra.cz	544211547 544210480	541226219
Olomoucký kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC pro KV Medkova 1, Mohelnice 78985	specskolymohelnice@quick.cz	583 430 255	583 430 046
SPC pro KVSPC Schola viva Erbenova 16 78701 Šumperk	dombiova@schola-viva.cz	649214153	649217488
SPC pro VŘ Bohumíra Dvorského 17 Olomouc Svatý Kopeček 78351	skola@lagopaed.cz www.logopaed.cz	68 5385361	-

SPC pro SP Kosmonautů 4 77200 Olomouc	sluch@mbox.vol.cz kronkova@volny.cz	585 567 118	585 567 124
SPC pro ZP Nám.Přemysla Otakara 777 784 01 Litovel	m.spurnik@atlas.cz specskola@zraklit.cz	585341936 585341414 585341479	585341479
SPC pro MP Lidická 86 796 01 Prostějov	-	508315906	-
SPC pro MP Mánesova 1 Čechy pod Kosířem 79858	-	508373717	-
SPC pro MP Svatoplukova11 77900 Olomouc	jakubl@volny.cz	685414709	-
Zlínský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC pro KV Středová 4694 Zlín 760 05	spc.zlin@spsvicvad.zlin.indos.cz	577 241 256	-
SPC pro KV F. Vančury 3695 Kroměříž 76701	kromeriz.spc@spspzvv.kromeriz.indos.cz	573 345 236	-
SPCpro VŘ Palackého 1144 Bystřice pod Hostýnem 76861	-	-	-
SPC pro VŘ Příluky 372 760 01Zlín	-	67722 10 48	-
SPC pro VŘ a SP Vsetínská 454 Valašské Meziříčí 75701	sksluchovepost@vm.inext.cz spsk@val-mez.cz odstrecilikova@val-mez.cz	651/615641 615622503	-
SPC pro ZP Obeciny 3583 Zlín	mszpspc@centrum.cz	577 210 054	577 210 054

76001

SPC pro MP
Lazý 3695
Zlín
76001

pslazzy@zlinedu.cz

677436708

fax7210472

Moravskoslezský kraj	Email + Homepage	Telefon	Fax
SPC pro děti s více vadami Na nábreží 41 Haviřov-město 73601	mslogopedka@seznam.cz	696818181	-
SPC při Speciální škole pro žáky s více vadami KV Komenského 64 Nový Jičín 74101	dc.novyjicin@applet.cz spc.novyjicin@applet.cz	556 706 262	-
SPC pro KV Škarabelova 562 Frýdek-Místek	-	658623014	-
SPC SRDCE při ZvŠaPŠ Slezského odboje 5 Opava 74601	spc.srdce@zvsaps.opava.in.dos.cz	553 626 092	-
SPC pro VŘ Einsteinova 2849 Karviná-Hranice 73301	-	696311683	-
SPC pro ZP Havlíčkova 1 Opava 746 01	spczrak.opava@seznam.cz	553627004	-
SPC pro ZP Kpt.Vajdy 1a Ostrava-Zábřeh 700 30	specskola@quick.cz	696746805-6	696746807

SPC pro TP E.Krásnohorské 8 Opava	<u>skolka.eliska@volny.cz</u>	65361 24 44	-
SPC pro MP Jeseninova 4 Ostrava - Kunčice	<u>psjeseninova@proactive.cz</u>	696238036	-
SPC pro MP Rýmařovská 15 Bruntál 792 01	<u>zvs.bruntal@quick.cz</u>	646717564	fax717564
SPC pro SP Spartakovců 1153 Ostrava Poruba 70800	<u>special.skola@deaf- ostrava.cz</u>	696937816	696937816

Vážení a milí rodiče,

prosím Vás touto cestou o pomoc. Sama, coby matka dítěte s DMO, stojím v současné době před nelehkým úkolem, a tím je dokončení studia na Fakultě tělesné výchovy a sportu Univerzity Karlovy, obor Tělesná a pracovní výchova zdravotně postižených. Svoji diplomovou práci chci postavit na realitě, místo na dohaděch. A proto Vás tímto prosím o chvilku Vašeho vzácného času, pozornosti a energie pro vyplnění přiloženého dotazníku.

Na základě tohoto dotazníku bych ráda získala informace pro diplomovou práci na téma: UCELENÁ REHABILITACE PRO RODINY S POSTIŽENÝMI DĚTMI. Cílem této práce je snaha zmapovat, kým a jak jsou Vám, rodičům dětí s postižením, prezentovány možnosti nabízené naší legislativou, jak je vnímáte, jak se v nich orientujete a především, jak je fakticky využíváte. Nemusíte odpovídat na otázky, které Vám budou jakkoli nepříjemné.

Zaručuji anonymitu a diskrétnost Vašich odpovědí a přikládám kopii souhlasu FTVS UK s prováděním tohoto průzkumu.

Pokud souhlasíte s anonymním použitím Vámi poskytnutých údajů pro psaní mé diplomové práce, podepište se prosím, do připraveného okénka.

Souhlasím s použitím údajů pro vědecké účely:

Štěpánka Bumbálková
Svatoplukova 15
128 00 Praha 2
tel: 608 258 928

UNIVERZITA KARLOVA
FAKULTA TĚLESNÉ VÝCHOVY A SPORTU
Josef Martího 31, 162 52, Praha 6 - Veleslavín

Potvrzujeme, že Štěpánka Bumbálková zpracovává své diplomové téma (Ucelená rehabilitace pro rodiny s postiženými dětmi) se souhlasem katedry ZTV a TVL UK FTVS.

Doc. PhDr. Blanka Hošková, CSc.
vedoucí katedry ZTV a TVL

25.2.2006

UNIVERZITA KARLOVA v Praze
Fakulta tělesné výchovy a sportu
katedra zdravotní tělesné výchovy
a tělesné výchovného lékařství
Josef Martího 31, 162 52, Praha 6

Dotazník za účelem šetření pro potřeby DP (nebudete-li na některou z otázek umět, nebo chtít odpovědět, je to Vaše volba a já ji respektuji, avšak pro ověřitelnost výstupů budu ráda a děkuji za to předem, odpovíte-li na všechny zde položené otázky.)

1. Věk Vašeho dítěte:

2. Pohlaví:(označte☒) mužské ženské

3. Sourozenci: ne ano → bratr (starší/mladší)
sestra
.....
.....

(označte☒ skutečnost a dopište)

4. Základní diagnóza:

(napište prosím oficiální název)

5. Přítomnost sekundárních (druhotných) symptomů:

(označte☒ všechny další problémy, které Vaše dítě trápí)

žádné

mentální postižení

poruchy zraku

poruchy řeči

epileptické záchvaty

poruchy sluchu

jiné (prosím uveďte jaké)

6. Faktické dovednosti Vašeho dítěte

(označte ☒ v každé řádce jednu z možností, využijte vysvětlivky *)

	samostatně nezvládá*1	zvládá s dopomocí*2	zvládá samostatně*3
strava	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
toaleta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hygiena	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
orientace v prostoru	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*1 znamená, že potřebuje prakticky úplnou pomoc – je krmeno, neupozorní na potřebu toalety – má pleny, pokud je matka s ním, „neprotestuje“ na změnu prostředí = nerozlišuje je od zažitého (domov).

*2 znamená většinou doprovod k místu činnosti, přípravu prostředí, nikoli však již „mechanickou“ pomoc při činnosti samotné, stačí pouze slovní „instrukce“ - (samo se nají, oznámí potřebu toalety, rozliší prostředí i když jste s ním – (nemocnice, lázně, domov...atd.), v novém prostředí se ale neorientuje – „netrefí na WC, do herny aj.

*3 znamená, že chápe co má dělat, a manuálně činnost zvládá samostatně, v jiném, než domácím prostředí se po čase orientuje a může být „samostatný“ – (prostory školky, školy, lázní, aj....

chůze zatím ne

ano → exteriér →

ne

ano →

s doprovodem →

samostatně

→ interiér →

bez opory

s oporou →

chodítka, vícebodové hůlky aj.

↓

francouzské hole

=

pouze pro nejnnutnější přesuny v interiéru

7. Kdo Vás upozornil na pravděpodobnost, že u Vašeho dítěte není, nebo nemusí být vše „jak má být“(na pravděpodobnou diagnózu), pakliže nebyl problém dopředu zřejmý (označte☒)

v porodnici

specialista po odborném vyšetření

„Váš“ pediatr

příbuzný

upozornili jste pediatra sami a museli jste se postupně „dopídit“

8. Oznámení o tom co Vašemu dítěti skutečně je (konečné stanovení diagnózy) proběhlo podle Vás způsobem (označte ☒)

vhodným

nehodným

9. Získali jste při sdělení diagnózy představu o případných důsledcích, které z toho všeho mohou vyplynout, byly Vám případně naznačeny (označte ☒)

ano částečně ne

10. Byly Vám v zápětí nabídnuty možnosti kam se můžete obrátit o radu (označte ☒)

ne
ano → využili jste této možnosti ano ne

11. Obdrželi jste zároveň i nějaké písemné materiály, nebo odkazy, abyste si je mohli pročíst a nechat vše v klidu projít hlavou (označte ☒)

ano ne

12a. Pokud se tak nestalo*, přivítali byste, aby Vám byla, co nejdříve po sdělení diagnózy, byla nabídnuta „konzultace, pomoc, rada, informace...“

(vyberte a označte ☒ pouze jednoho toho, kdo si myslíte, že by byl v tu chvíli pro Vás „nejpřijatelnější“)

od lékaře specialisty od matky dítěte s již prožitou zkušeností
od psychologa od sociálního pracovníka
od někoho jiného (koho prosím) nepřivítali

12b. *stalo- li se tak, kdo Vám následnou pomoc poskytl (napište prosím)

13. V následujících tabulkách prosím označte v každé řádce ☒ vždy u toho, kdo byl v dané oblasti pro Vás zdrojem informace/informací konkrétních, jasných, cílených a především včasných. V jedné řádce můžete označit i více možností. (Je-li Vašemu dítěti např. 10 let, prosím zavzpomínejte a vyplňte všechny tabulky od narození do současnosti. Děkuji za to předem.)

0 – 3 let

	pediatr v porodnici	Váš současný pediatr	odborný lékař *	protetik	rehabilitační pracovník	psycholog**	logoped**	speciální pedagog**	ergoterapeut**	pracovník rané péče	pracovník SPC speciálně- pedagogického centra	sociální pracovník úřadu	asistent	sdrůžení rodičů s podobným problémem	matka dítěte s podobným problémem	média – rozhlas, televize, propagační materiály	osobní aktivity – vyhledáváním, dotazováním	internet	při léčebných pobytech – lázně aj.	nikdo	jiní.....
o možnostech léčby a typech rehabilitačních metod																					
o kompenzačních pomůckách – ortézy, vložky do bot, boty, chodítka, kočárky, vozíky aj., včetně toho na jaké množství máte nárok a pestrost nabídky																					
informace o možnostech sociálních dávek - peněžité dávky, příspěvky																					
informace o možnostech rozvoje a podpory duševního vývoje Vašeho dítěte																					
v této době jste nejčastěji navštěvovali, (navštěvujete)																					
***kdo Vám podle Vás poskytl „nejucelenější“ informace přesahující jeho specializaci																					

Následné vysvětlivky jsou totožné pro všechny tři tabulky

* Odborný lékař: 1-neurolog, 2-ortoped, 3-oční, 4-foniatr, 5-urolog, nefrolog, 6-onkolog, 7-diabetolog, 8-internista, 9-stomatolog (vepište prosím místo křížku příslušné číslo dle specializace)

** zaškrtněte pouze pokud to nebyli pracovníci rané péče nebo SPC – pokud se jednalo např. o psychologa – pracovníka rané péče, zaškrtněte prosím v tomto řádku pouze ranou péči

***tímto je myšlen, někdo na koho jste se s důvěrou obraceli, a jehož rady, informace, pomoc byly pro Vás „odrazovým můstkem“

14a. v současné době navštěvuje Vaše dítě: (označte ☒ skutečnost)

1. předškolní zařízení

ne
ano → speciální MŠ (mateřská škola) → v místě bydliště ano ne
speciální třídu v běžné MŠ → v místě bydliště ano ne
běžnou MŠ → v místě bydliště ano ne

2. základní školu

ne
ano → jde o speciální* ZŠ (základní škola...) → v místě bydliště ano ne
speciální třídu v běžné ZŠ → v místě bydliště ano ne
běžnou ZŠ → v místě bydliště ano ne
kurz na dokončení zákl. vzdělání → v místě bydliště ano ne

(* je myšleno všechny typy speciálních škol – speciální, pomocná, zvláštní, praktická...)

3. stacionář, centrum denních služeb, nebo jiné podobné zařízení zajišťující péči

ne
ano → → → → → → v místě bydliště ano ne

14b. v případě, že nenavštěvuje Vaše dítě toto zařízení v místě Vašeho bydliště – spádové oblasti **popište prosím (pokud to víte):**

- zda a kým je zajištěna jeho doprava:
- vzdálenost (v km) od Vašeho bydliště (1 cesta, bez zpáteční)
- kým je financována:
- zda se na financování podílíte – cca jakým procentem
- zda dopravujete dítě sami
- zda by Vám tato služba, pokud nemáte možnost ji využívat, výrazně pomohla

15. Pomáhá Vašemu dítěti ve školce, škole, či jiném zařízení, které v současné době navštěvuje, asistent (označte ☒)

ne
ano → asistenta jste zajistili*:
osobně
s pomocí školy
s pomocí úřadu
jiné organizace (jaké)

*(možno označit ☒ více možností, v případě spolupráce)

→ přispíváte na jeho mzdu ano cca kolika procenty

kdo pokrývá hlavní podíl jeho mzdy škola
úřad
někdo jiný (kdo)

16. Znáte, víte co přesně obsahuje individuální plán Vašeho dítěte (označte ☒)

nevím, že by něco podobného měl/a mít částečně ano, vím

17. Co víte o tom, že je možné žádat na úřadě také příspěvek na úhradu kompenzačních pomůcek - např. schodolez, plošina aj. (označte ☒)

nevím o tom
vím, ale možnost jsem neuplatnil
vím a možnost jsem uplatnil → úspěš jsem neúspěš jsem

18. setkali jste se s pojmem a víte co je jeho náplní, obsahem (označte ☒)

„Ucelená rehabilitace“	ne <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>	ne <input type="checkbox"/>	nevím jistě <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>
„komplexní rehabilitace“	ne <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>	ne <input type="checkbox"/>	nevím jistě <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>
„komprehenzivní rehabilitace“	ne <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>	ne <input type="checkbox"/>	nevím jistě <input type="checkbox"/>	ano <input type="checkbox"/>

19. Zažili jste situaci, kdy se odborníci rozcházelí v názorech, postupech, doporučeních, kdy „jeden mluví o koze a druhý...“ a bylo na Vás – laikovi - zásadní nebo dokonce nevratné rozhodnutí (označte☒)

častokrát

minimálně 1x

nikdy

20a. Znáte nějaké zařízení, poradnu, centrum, kde jsou poskytovány informace výsledkem týmové práce odborníků z více oblastí, a jsou doporučovány v návaznosti na stávající možnosti klienta. tzn., že se Vám zde dostane „ucelených a propojených“ informací z oblastí léčebné, pedagogické, sociální, pracovní i dalších (označte ☒)

ne → → rádi byste poznali

ano (napište prosím čitelně jaké a kde).....



20b. Využíváte jeho služeb

ano

ne → (můžete prosím stručně a čitelně poznamenat proč).....

21. Za předpokladu, že podobné centrum (není-li zároveň pobytové) navštěvuje klient max. 1x za měsíc, jakou vzdálenost byste byli, nebo jste ochotni překonat k získání informací a doporučení (označte☒)

10 km

50km

100km

200km

400 km

22. Dnes, když již máte kus cesty za sebou, vybavíte si některé informace, které kdyby se k Vám dostaly dříve, mohli jste si ušetřit řadu starostí a strastí (označte ☒)

rozhodně ano

snad, možná

ne

23. Jak vnímáte současný systém péče o rodinu s postiženým dítětem. Je podle Vás (označte☒)

dostačující
(celoplošný, nejsou rozdíly,
nikdo „nestrádá“)
nevyžaduje změnu

průměrný
(nic moc, chybí systém)
změna by prospěla

nevyhovující
(nejednotný, co platí tady, jinde neplatí)
změna je nezbytná

24. Napište prosím jakou činnost (pracovní) podle Vás vykonává sociální pracovník a místo, kde ho „najdeme“ (vypište prosím čitelně a stručně všechny činnosti, které Vás napadnou)

25. Podmínky a postupy při vyřizování žádostí považujete za: (označte☒)

důstojné
optimální
dobré

podle toho
jak kdy -
vesměs únosné

nedůstojné
byrokratické
diskriminující a špatné

26. Jak jste v současné době spokojeni s úrovní a množstvím služeb, které využíváte k zajištění péče o Vaše dítě (označte ☒)

100% spokojeni

spíše spokojeni

spíše nespokojeni

nespokojeni

informovanosti
spektra služeb
dostupnosti služeb
ceny služeb

27. Je něco, co vnímáte do budoucnosti jako možnou hrozbu – co by zhoršilo Vaši současnou situaci - (např. zrušení svozu, ukončení školní docházky, nemoc = nemožnost poskytnout dítěti potřebnou péči, výměna učitele - osobního asistenta, změna školy, uzavření služby – centra, poradny aj, změna zákona, nutná změna trvalého bydliště a mnoho dalších = **zamyslete se prosím a napište tři**, které cítíte jako největší...průměrnou a malou.

1) - největší ohrožení

2) - průměrné

3) - malé

28. Je něco, co byste okamžitě změnili, zařídili, kdybyste měli „kouzelný proutek“ - co by Vám velmi pomohlo v současné době -(např. možnost zajištění osobního asistenta, zajištění svozu, možnost integrace Vašeho dítěte do blízké školky, školy, zajištění asistenčního psa, změnu zákona, zajištění druhého [elektrického] vozíku, získání PC (počítač) a jistě mnoho dalších = **zamyslete se prosím a napište tři jako v minulé ot.** - 1 = zásadní a největší pomoc, 2 = průměr, 3 = malá, ale přeci pomoc

1) - zásadní

2) - střední

3) - malá

Statistické údaje o „pečujícím“ pro potřeby vyhodnocení (označte ☒)

Jste:

muž

žena

vdaná/ženatý

svobodná/ý

zaměstnaná/ý*

„pečující“

vzdělání**

ZŠ

SŠ

VOŠ

VŠ

*zaškrtněte prosím i v případě, že pracujete pouze na částečný úvazek s ohledem na péči o dítě

**nejvyšší dokončené

Žijete v:

obec s počtem obyvatel do 2 tis.

obec/město s počtem obyvatel do 10 tis.

město s počtem obyvatel do 100 tis.

město s počtem obyvatel nad 100 tis.

napište prosím kraj, ve kterém žijete

Děkuji Vám ještě jednou za Vaši ochotu a čas, přeji Vám i Vaším dětem pevné zdraví a nervy, hodně štěstí, radosti a pohody.