

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

Bakalářská práce

2024

Vojtěch Janků

UNIVERZITA KARLOVA

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

Institut sociologických studií

Katedra veřejné a sociální politiky

**Slabá místa státní podpory rodin pečující o dítě se
zdravotním postižením**

Bakalářská práce

Autor práce: Vojtěch Janků

Studijní program: Politologie a veřejná politika

Vedoucí práce: Mgr. Ing. Olga Angelovská, Ph.D.

Rok obhajoby: 2024

Prohlášení

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

V Praze dne 30.4. 2024

Vojtěch Janků

Bibliografický záznam

JANKŮ, Vojtěch. *Slabá místa státní podpory rodin pečující o dítě se zdravotním postižením*. Praha, 2024. 48 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Ing. Olga Angelovská, Ph.D.

Rozsah práce: 57 055

Abstrakt

Tématem bakalářské práce jsou Slabá místa státní podpory rodinám pečující o dítě se zdravotním postižením. V první části práce je zmapován současný stav systému podpory těchto rodinám. Konkrétně jaké příspěvky jsou jí poskytovány a jaké sociální služby jim mají s péčí pomoci. Dále je vysvětleno hlavní teoretické východisko, kterým je teorie familizace. Metodologie výzkumu byla vedena kvalitativním způsobem. Respondenti, kteří byli zástupci z řad rodičů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, byli vybíráni pomocí metody sněhové koule a bylo jich celkem 7. Posledním respondentem byl taktéž aktér v problematice, konkrétně se jednalo o poslance, který zasedá ve výboru pro sociální politiku. Pomocí hloubkových rozhovorů s osmi různými respondenty jsou zkoumány jednotlivé aspekty podpory rodinám, jejich výhody, ale hlavně jejich nedostatky. A to nejprve v oblasti finanční podpory a posléze i v oblasti sociálních služeb. V následné diskusi je pak celý problém probírán v kontextu teoretického rámce práce, tedy teorie familizace. Hlavními zjištěními práce jsou zejména informace, že pro velkou část rodičů není výše finanční podpory dostatečná a že sociální služby v České republice nejsou adekvátně rozšířené a že jejich cena, kterou rodiče musí doplácet, je jedním z důvodů, proč je nevyužívají.

Abstract

The topic of the bachelor thesis is Weaknesses of state support for families caring for a child with disabilities. In the first part of the thesis the current state of the system of support for these families is mapped. Specifically, what benefits are provided and what social services are supposed to help them with their care. Then the main theoretical basis is explained, which is the theory of familialism. The research methodology was conducted in a qualitative manner. The respondents, who were representatives from among parents who care for a child with disabilities, were selected using the snowball sampling method and there were 7 respondents in total. The final respondent was also an actor in the issue, specifically a member of parliament who sits on the social policy committee. Using in-depth interviews with eight different respondents, the different aspects of support to families, their advantages, but mainly their shortcomings are examined. This was first in the area of financial support and then in the area of social services. In the subsequent discussion, the whole issue is then discussed in the context of the theoretical framework of

the thesis, i.e. the theory of familiarisation. The main findings of the thesis are in particular the information that for a large part of parents the amount of financial support is not sufficient and that social services in the Czech Republic are not adequately extended and that their cost, which parents have to pay, is one of the reasons why they do not use them.

Klíčová slova

Zdravotní postižení, příspěvek na péči, sociální služby, famlizace, děti

Keywords

Disability, care allowance, social services, familialism, children

Title

Weaknesses in state support for families caring for a disabled child

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval vedoucí práce Mgr. Ing. Olze Angelovské Ph.D. za trpělivost a cenné rady, které mi při konzultacích práce poskytla. Dále bych rád poděkoval všem respondentům za jejich vstřícný přístup a ochotu sdělovat citlivé informace při rozhovorech, které jsem s nimi vedl.

Obsah

Úvod.....	8
1. Cíle práce a výzkumné otázky.....	9
1.1 Cíle práce.....	9
1.2 Výzkumné otázky.....	9
2. Teoretická východiska.....	10
3. Zdravotní postižení u dětí.....	11
3.1 Tělesná postižení.....	11
3.2 Mentální postižení.....	12
3.3 Duševní postižení.....	12
3.4 Smyslová postižení.....	12
3.5 Kombinovaná postižení.....	13
4. Státní podpora rodin pečující o dítě se zdravotním postižením.....	13
4.1 Příspěvek na péči.....	13
4.1.2 Aktualizace příspěvku na péči.....	14
4.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením.....	15
4.2.1 Příspěvek na mobilitu.....	15
4.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	15
4.3 Sociální služby.....	16
4.3.1. Sociální poradenství.....	16
4.3.2 Osobní asistence.....	17
4.3.3 Denní stacionáře.....	17
4.3.4 Raná péče.....	17
5. Metodologie výzkumu.....	17
5.1 Data.....	18

5.2 Metody sběru dat.....	18
5.3 Výběr výzkumného vzorku.....	19
6. Výzkumná část.....	19
6.1 Respondenti	19
6.2 Dostatečnost státních finančních příspěvků.....	21
6.2.1 Výše příspěvku na péči	21
6.2.2 Státní finanční podpora mimo příspěvek na péči	22
6.2.3 Jak vysoký by měl být příspěvek na péči	23
6.2.4 Jak důležitá je pomoc dárců a nadací	24
6.2.5 Názory na valorizaci	25
6.2.6 Byrokracie.....	26
6.3 Nefinanční podpora a sociální služby	27
6.3.1 Raná péče a sociální poradenství.....	28
6.3.2 Osobní asistence	29
6.3.3 Denní stacionáře a odlehčovací služby.....	30
6.3.4 Jaké služby rodičům chybí.....	31
6.4 Je celková podpora dostatečná?	32
6.5 Diskuse problematiky v kontextu teorie familizace	33
6.6 Možnosti dalšího výzkumu.....	35
Závěr	35
Summary	36
Použitá literatura.....	38
Seznam příloh.....	42

Úvod

Hlavním tématem bakalářské práce je podpora rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením. Jedná se o téma vysoce aktuální, podle posledního šetření Českého statistického úřadu z roku 2018 činí počet osob mladších 18 let s jakoukoliv formou zdravotního postižení zhruba 117 000 (Český statistický úřad, 2018). Příspěvek na péči, který je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, pak pobírá zhruba 21 600 pečujících rodičů (Michalík, 2023).

Narození dítěte se zdravotním postižením může pro rodinu, ale i její širší okolí, představovat náročnou výzvu, která se sebou přináší řadu konsekvencí. Toto téma je velmi komplexní, jelikož vždy záleží na typu zdravotního postižení, kterým dítě trpí. Některé zdravotní problémy mohou být lehčího charakteru a dítě nečiní závislým na ostatních. Bohužel se objevují i případy, kdy zdravotní komplikace činí nezletilého jedince plně závislým na péči jiných. Tato bakalářská práce se věnuje zejména dětem a jejich rodinám, které pobírají jakýkoliv ze zákona stanovených příspěvků na péči.

Tato podpora je velmi důležitá a pro některé může být i existenciální otázkou. Zároveň ale může být v některých případech absolutně nedostatečnou a nepokryvat finance, které musí být na péči o dítě vynaloženy navíc, oproti dítěti zdravému, a rodiny se tak musí spoléhat na dary od nadací a soukromých subjektů.

Podobnou problematikou se zabývalo již několik dalších prací, ať už se jednalo o jiné kvalifikační práce, odborné studie, výzkumy či internetové články, ze kterých tato práce také částečně vychází. Nejprve se věnuje teoretickým východiskům zdravotních postižení u dětí. Dále mapuje konkrétní politiku v rámci problematiky podpory rodin pečující o dítě s postižením a její současnou podobu, a to finanční i nefinanční formu této pomoci. Teoretický rámeček práce je tvořen za pomoci teorie familizace¹, na jejímž základě jsou poznatky a zjištění výzkumu hodnoceny a kategorizovány.

¹ V angličtině, ve které je většina akademických prací na toto téma, se tento pojem překládá jako „Familialism“

V praktické části je uveden provedený výzkum, který je vypracován na základě hloubkových rozhovorů s několika aktéry, mezi které patří členové rodin pečující o dítě s postižením a zástupce politické sféry. Výzkum na základě výpovědí odhaluje slabá místa současných opatření či rozdíl vnímání problematiky mezi členy jednotlivých rodin, odborníky a tvůrci politiky.

Práce může mít v budoucnu praktický přínos ve vícero oblastech. Díky rozhovorům s různými aktéry může sloužit jako podklad pro navazující výzkum, a to jak v akademické sféře, tak pro výzkum neziskových organizací či jiných zájmových skupin. Může být také užitečným dokumentem pro tvůrce politiky, které by zajímaly názory aktérů na současný stav podpory. Práce také může sloužit jako vzdělávací materiál, pro všechny výše zmíněné skupiny, nebo pro další studenty, zabývající se tímto tématem.

1. Cíle práce a výzkumné otázky

1.1 Cíle práce

Pro moji bakalářskou práci jsem stanovil několik cílů, kterých se pokusím pomocí výzkumu dosáhnout. Cíle jsou následující:

- Odhalení slabých míst podpory rodin s dětmi se zdravotním postižením v České republice
 - Zasazení a vysvětlení problematiky v rámci teorie familizace
- Zjištění odlišností pohledů zainteresovaných aktérů na problematiku

1.2 Výzkumné otázky

- Jaký je vývoj státní podpory rodin pečující o dítě se zdravotním postižením v České republice?
 - Jak se k němu staví jednotlivý aktéři?
- Jak se liší pohled na podporu mezi různými aktéry?
- Jaký je stav (de)familizace v této oblasti v souvislosti s poskytovanou podporou?

2. Teoretická východiska

Hlavním teoretickým východiskem práce je teorie Familizace (Esping-Andersen, 1999). Jedná se o koncept, pomocí kterého lze lépe chápat nebo zasadit do kontextu rodinnou politiku a systém sociální péče. Celkově lze familizaci chápat jako rámeček, který popisuje vztah mezi rodinou, státem a trhem, v oblasti pečovatelské povinnosti a poskytování sociální péče (Leitner 2003).

Na základě formy poskytované podpory a institucionální péče, kterou daný stát poskytuje rodinám s malými dětmi, rodinám pečujícím o dítě se zdravotním postižením nebo seniorům je možné rozlišit čtyři základní podoby familizační politiky.

Tou první je implicitní familizace, ve které je kladen důraz na rodinu, jako primárního poskytovatele péče, z důvodu, že neexistují alternativy, kterých by mohla využít (Leitner, 2003). To znamená, že ve státě není placená péče o jedince, kteří péči potřebují a zároveň neexistuje dostatek sociálních služeb a institucionální péče, které by péči o tyto jedince usnadnily.

Druhou možnou podobou je familizace explicitní. Zde je sama rodina stále primárním poskytovatelem péče. Opět je tomu tak z důvodu nedostatečného množství alternativ, kam by mohla dítě, hendikepované nebo seniora umístit (Leitner, 2003), zároveň jsou zde ale rozvinuty peněžité pomoci typu mateřská dovolená nebo příspěvek na péči.

Třetí možností je familizace volitelná. Zde mají pečující na výběr, zda plně převezmou výchovu dítěte do svých rukou, nebo využijí různých zařízení a sociálních služeb. Je tomu tak proto, že je proplácena péče v domácím prostředí a zároveň je státem nebo třetími stranami poskytováno dostatek zařízení a sociálních služeb, kam může být dítě umístěno (Vacková, 2021).

Tou poslední možností je defamilizace. Zde je rodina zbavována pečovatelských povinností díky službám, které stát nebo třetí strany poskytují, zároveň zde ale není výrazněji rozšířená finanční pomoc těm, kteří by o jedince rádi pečovali v domácím prostředí (Vacková, 2021).

V České republice se dá v případě péče o zdravé děti a seniory v teoretické rovině hovořit o volitelné formě familizace. Je tomu tak díky poskytování finanční podpory, jako je peněžitá pomoc v mateřství nebo příspěvek na péči, a zároveň díky množství pečovatelských služeb typu jesle nebo domovy seniorů.

Jaký je stav (de)familizace v případě dětí se zdravotním postižením, na základě výpovědí mých respondentů, se budu více věnovat v diskuzi výzkumu práce.

3. Zdravotní postižení u dětí

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, kterou vydalo OSN roku 2006, která byla Českou republikou přijata a jejím jménem podepsána v roce 2007, specifikuje zdravotní postižení následovně: „Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“

Pro potřeby této bakalářské práce je vhodné specifikovat, čím jsou jednotlivá postižení odlišná a jaký stupeň závislosti vykazují, proto je nutné rozdělit zdravotní postižení na jednotlivé kategorie. Podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se v současnosti v České republice zdravotní postižení dělí na: tělesná postižení, mentální postižení, duševní postižení, smyslová postižení a kombinovaná postižení.

3.1 Tělesná postižení

Postižení, které může vzniknout v prenatálním období, během nebo i po porodu, je fyzického charakteru, může se projevovat deformitou, omezením hybnosti kloubů, nestandardním svalovým napětím či mimovolnými pohyby, jejímž důsledkem vzniká nesoběstačnost, mezi nejčastější diagnózy patří dětská mozková obrna, rozštěp míchy, svalové poruchy, vrozené poruchy pohybového ústrojí či později vzniklé ortopedické poruchy (Jiráková, 2014).

3.2 Mentální postižení

Mentální postižení je „*Neschopnost dosáhnout odpovídajícího stupně intelektového vývoje (méně než 70 procent normy), přestože byl takový jedinec přijatelným způsobem výchovně stimulován*“ (Šiška, 2023).

Lze je kategorizovat podle dosažené úrovně inteligenčního kvocientu na:

- *Lehké mentální postižení*, kterým trpí jedinci s inteligenčním kvocientem mezi 50 a 69
- *Střední mentální postižení*, kterým trpí jedinci s inteligenčním kvocientem mezi 35 a 49
- *Těžká mentální postižení*, kterým trpí jedinci s inteligenčním kvocientem mezi 20 a 34
- *Hluboká mentální postižení*, kterým trpí jedinci s inteligenčním kvocientem 19 a nižším
- *Jiná mentální postižení*, kam spadá například autismus či další těžké poruchy chování
- *Neurčená mentální postižení*, u kterých nelze kategorizovat žádnou z výše uvedených možností (WHO, 2004)

3.3 Duševní postižení

Duševní postižení je stav, kdy jedinec projevuje omezené mentální schopnosti a intelektuální funkce. Jedná se o široký pojem, který může zahrnovat celou řadu diagnóz. Řadí se mezi ně deprese, poruchy osobnosti nebo ADHD. „*Podle definice Americké psychologické asociace je duševní onemocnění neboli duševní porucha stav vyznačující se narušením kognitivních funkcí a/nebo emocí, abnormálním chováním, narušeným fungováním ve společnosti nebo jakoukoli kombinací výše uvedeného,*“ (Národní zdravotnický informační portál).

3.4 Smyslová postižení

Mezi smyslová postižení patří zejména postižení zraku a sluchu, tedy smyslů, kterými lidé přijímají až 90 % veškerých smyslových vjemů. U zrakového postižení se jedná o jedince, jejichž problém se zrakem nelze napravit předepsáním pomůcek očním lékařem, a která zásadně ovlivňují jeho každodenní život (Národní zdravotnický informační portál).

Sluchovým postižením označujeme poruchu sluchu, v jejímž důsledku nemůže jedinec své slýšení využít pro vnímání okolního světa a problém nelze vyřešit technickými pomůckami (Motejzíkova, 2012).

3.5 Kombinovaná postižení

Kombinovaná postižení popisují situaci, kdy jedinec trpí alespoň dvěma různými postiženími. Ty mohou být různého typu a různé závažnosti, tudíž je velmi náročné je výrazněji kategorizovat. Mohou vznikat genetickými anomáliemi (Národní pedagogický institut), nebo se sebou mohou úzce souviset, jako např. když dítě se závažným tělesným postižením nemá možnost inteligenčního rozvoje a má kvůli tomu lehké mentální postižení. Specifickým kombinovaným postižením, které je zároveň postižením smyslovým je hluchoslepota.

4. Státní podpora rodin pečující o dítě se zdravotním postižením

Současnou podobu pomoci rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením definuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon určuje, za jakých podmínek mají děti nárok na finanční podporu a v jaké výši. Dále pak sociální služby, které jsou rodinám pečující o dítě s postižením poskytovány a další formy podpory, které mají za cíl alespoň trochu usnadnit těmto rodinám jejich velmi náročnou situaci.

4.1 Příspěvek na péči

Základní formou podpory rodin pečující o dítě se zdravotním postižením je příspěvek na péči. Příspěvek na péči je určen jednotlivcům, kteří v důsledku dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují asistenci od jiné fyzické osoby při plnění základních životních potřeb, podle stanoveného stupně závislosti v souladu se zákonem o sociálních službách. Získaný příspěvek následně umožňuje těmto jednotlivcům financovat poskytovanou pomoc, kterou může dle jejich uvážení poskytovat blízká osoba, sociální asistent, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, instituce jako dětský domov, speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu nebo zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc.

Kritérii pro určení závislosti jsou u osob do 18 let: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity (Zákon č. 108/2006 Sb., 2006).

Stupnice úrovně závislosti definována Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a Vyhláškou č. 505/2006 Sb. U osob do 18 let, které vyžadují každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby, je úprava stupnice následující:

- I. Lehká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby
- II. Středně těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb
- III. Těžká závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb
- IV. Úplná závislost, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- I. 3 300 Kč, v případě lehké závislosti
- II. 6 600 Kč, v případě středně těžké závislosti
- III. 13 900 Kč, v případě těžké závislosti
- IV. 19 200 Kč, v případě úplné závislosti

4.1.2 Aktualizace příspěvku na péči

Příspěvek na péči by však měl v blízké budoucnosti doznat změny. Podle návrhu Ministerstva práce a sociálních věcí by se měl tento příspěvek zvýšit pro osoby, které se vyskytují na druhém až čtvrtém stupni závislosti. Změna by měla vstoupit v platnost v červenci 2024 a nová podoba příspěvku bude stát vycházet na 7,05 miliardy, pro všechny pobírající tento příspěvek z čehož 0,8 miliardy přijde na příspěvek na péči o dítě do 18 let.

Výše finanční podpory naroste u jedinců mladších 18 let průměrně o 2920 Korun českých. V rámci změny vzniká i nový stupeň na stupnici závislosti, který nese označení IV +. Ten zahrnuje děti a dospělé, kteří se nachází v nejvyšším stupni závislosti, kteří však

nevyužívají péče poskytované v pobytových sociálních službách. Osobám v této kategorii bude navýšen příspěvek o necelých osm tisíc Korun českých.

Výše příspěvku by měla od července 2024 mít u osob do 18 let následující podobu:

- I. 3 300 Kč, v případě lehké závislosti
- II. 7 400 Kč, v případě středně těžké závislosti
- III. 16 100 Kč, v případě těžké závislosti
- IV. 23 000 Kč, v případě úplné závislosti jedinců využívajících pečovatelských služeb
- IV.+ 27 000 Kč, v případě úplné závislosti jedinců nevyužívajících pečovatelských služeb (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2024).

V době odevzdání práce (duben 2024) byl návrh schválen ve druhém čtení poslaneckou sněmovnou. Nyní čeká na schválení senátem.

4.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Vedle příspěvku na péči stát poskytuje finanční podporu i v podobě dávky pro osoby se zdravotním postižením, který upravuje Zákon č. 329/2011 Sb. Mezi ně patří příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

4.2.1 Příspěvek na mobilitu

Na tento příspěvek má nárok každá osoba starší 1 roku, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P, která se pravidelně za úhradu dopravuje nebo je dopravována, a zároveň nevyužívá pobytových sociálních služeb. Příspěvek standardně činí 900 Kč. V případě, že jedinec v průběhu celého měsíce využíval domácí oxygenoterapii nebo zdravotnický prostředek pro domácí plicní umělou ventilaci, je výše tohoto příspěvku 2 900 Kč (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

4.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku je jednorázová dávka, která je poskytována jedincům se zdravotním postižením, kteří jí trpí alespoň jeden rok. Nárok na ní vzniká, pokud osoba trpí těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením, zdravotním postižením interní povahy, které způsobuje těžké omezení

pohyblivosti, těžkou demenci s neschopností chůze a odkázaností na mechanický vozík nebo těžkou demenci provázenou těžkým syndromem geriatrické křehkosti a imobility.

Výše příspěvku se liší podle ceny pomůcky. Pokud je cena nižší než 10 000 Kč a zároveň výdělek jedince, popřípadě osob v jejichž je péči, je nižší než osminásobek životního minima, je výše příspěvku roven ceny pomůcky bez 1000 Kč. Těchto 1000 Kč je pak spoluúčast, kterou platí sama osoba žádající o příspěvek nebo osoba, která o jedince se zdravotním postižením pečuje. Pokud cena pomůcky přesahuje 10 000 Kč, je spoluúčast 10 % z ceny pomůcky. V případě, že osoba nemá dostatek finančních prostředků, může být stanovena jiná spoluúčast, vždy ale musí činit minimálně 1000 Kč. Dávka může dosáhnout několika maximálních hodnot na základě typu pomůcky, na kterou je poskytnuta. Obecný horní limit je 350 000 Kč, 200 000 Kč v případě příspěvku na motorové vozidlo a 500 000 Kč, pokud je příspěvek směřován na pořízení zdvihací plošiny (Úřad práce České republiky).

4.3 Sociální služby

Mimo finanční pomoci, která je uvedena výše, poskytuje stát, skrze různé organizace a instituce, i řadu sociálních služeb, které mají za cíl rodinám pečující o dítě s postižením usnadnit jejich náročnou situaci. Ty zahrnují celou škálu různých podob podpory. Sociálních služeb cílené na jedince se zdravotním postižením existuje více, níže jsou uvedeny ty, které jsou relevantní pro osoby se zdravotním postižením do 18 let, o které pečuje rodina a kterých využívali respondenti ve výzkumu.

4.3.1. Sociální poradenství

Sociální poradenství je služba, která poskytuje osobám potřebné informace, které mohou napomoci jejich nepříznivé sociální situaci. Lze ho rozlišit na základní a odborné sociální poradenství.

Základní poskytuje informace o nárocích a službách, které vznikají v souvislosti s klientovým nepříznivým sociálním stavem. Odborné pak poskytuje přímou pomoc, specifikovanou na daný sociální problém, kterým jedinec trpí (Kalvoda, 2015).

4.3.2 Osobní asistence

Osobní asistence je poskytována v přirozeném sociálním prostředí lidem se zdravotním postižením, jejichž stav vyžaduje pomoc jiné osoby. Obsahem této služby je asistence při běžných úkonech osobní péče, pomoc při osobní hygieně, podpora při provozování domácnosti, usnadňování sociálního kontaktu a asistence při prosazování práv a legitimních zájmů. Tato služba však není poskytována zdarma (Ministerstvo práce a sociálních věcí).

4.3.3 Denní stacionáře

Služba, která poskytuje za úhradu ambulantní služby jedincům se zdravotním postižením. Poskytuje bezpečný prostor, ve kterém se mohou jedinci pohybovat, kde budou respektováni a bude jim poskytováno asistence, který jejich zdravotní stav vyžaduje (Česká alzheimerovská společnost) .

V České republice fungují i týdenní stacionáře, které ale většinou cílí na seniory a rodiny s dětmi je v mém výzkumu nevyužívali. Denní stacionáře mohou sloužit jako prostor, kde zákonní zástupci dítěte mohou dítě nechat i po konci školní výuky, pokud je tomu potřeba.

4.3.4 Raná péče

Služba sociální prevence raná péče je odborná terénní služba, která je zaměřena na podporu rodin s dětmi do 7 let, jež čelí ohrožení vývoje z důvodu nepříznivého zdravotního stavu nebo zdravotního postižení dítěte. Tato služba je poskytována regionálními pracovišti a je zdarma v rámci základních činností. Raná péče je dostupná od doby detekce rizika nebo postižení a nejvíce klade důraz na první tři roky života, které jsou ve vývoji dítěte nejdůležitější (Společnost pro ranou péči).

5. Metodologie výzkumu

Výzkum v bakalářské práci je proveden za pomoci kvalitativního přístupu. Ten je vhodný z několika zásadních důvodů. Je skrze něj možné hloubkové zkoumání problému, pomocí rozhovorů je možné lépe zachytit, co jedince skutečně trápí a jaké jsou jejich potřeby, ale zároveň lze pozorovat a analyzovat i vzorce chování a emocionální aspekty, což kvantitativní přístup neumožňuje (Hendl, 2005).

Konkrétním výzkumným designem práce je vícepřípadová studie. Ta je vhodným designem, jelikož umožňuje pozorování více rodin, s různým sociálním a ekonomickým zázemím a odlišnou úrovní závislosti jedince se zdravotním postižením (Mareš, 2015). I díky těmto odlišnostem budou mít tyto rodiny i jiné potřeby a budou jinak reflektovat stav současné státní podpory. Díky těmto rozdílům a různým pohledům na stav situace je lépe možné hluboké pochopení problematiky a zároveň rozsáhlejší uchopení současného stavu ve výsledcích výzkumu.

5.1 Data

Primární data pro práci byla sbírána samotným výzkumníkem a jsou důležitá převážně pro praktickou část práce, tedy výzkum. Tato data tvoří přepis hloubkových rozhovorů, které byly sbírány v období mezi lednem a dubnem roku 2024.

Sekundární data, která jsou relevantní pro teoretickou i praktickou část práce, pochází z odborné literatury, sborníků práva, odborných článků, učebnic, zpravodajství či statistických úřadů zkoumaných zemí, kterých se daná kapitola týká.

5.2 Metody sběru dat

Primární data byla sbírána pomocí hloubkových polostrukturovaných rozhovorů. V těch jsou předkládány otevřené otázky na základě předem stanovených tematických okruhů. Na rozdíl od rozhovorů plně strukturovaných ale pracují s danou situací a reagují na nečekaný vývoj. Pomocí těchto rozhovorů bylo možné získat komplexní informace, které tvoří jádro výzkumu.

Pro výzkum vzniklo více předem připravených scénářů, které se liší na základě respondenta. Jiný scénář byl využit pro příslušníka rodiny, která pečuje o dítě se zdravotním postižením a pro zástupce z politické sféry².

Sekundární data byla sbírána pomocí studia a následného zaznamenávání různých tištěných a internetových zdrojů.

² Znění scénářů je dohledatelné v přílohách práce

5.3 Výběr výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek pro bakalářskou práci byl, v případě rodin pečující o dítě s postižením, vybírán pomocí metody *nabalování*, která je též známá jako *metoda sněhové koule* či v angličtině jako *Snowball sampling method* (Coleman, 1958). Jedná se o metodu zpravidla využívanou v případech, kdy respondenti musí splňovat specifické požadavky a takové respondenty není možné dohledat pomocí jiných metod. V případě této bakalářské práce metoda začíná u jednoho respondenta, skrze kterého jsem získal kontakty na další, kterých se toto specifické téma týká. Jedná se o metodu vhodnou pro tento výzkum, zároveň je ale nutná obezřetnost se zobecněním na populaci, jelikož výsledek studie s nízkým počtem respondentů může mít zavádějící charakter.

Odborníci, zástupci neziskových organizací a tvůrci politiky a jejich pomocníci pak byli vybíráni pomocí záměrného výběru, na základě subjektivního rozhodnutí výzkumníka. Důvodem je velmi malý a specifický počet možných respondentů, který neumožňuje využití pravděpodobnostního mechanismu či jiné matematické metody.

6. Výzkumná část

Tato část práce se zabývá prací s daty a výsledky z nich získaných.

6.1 Respondenti

Aby byl záběr výzkumu co nejširší a navzdory své kvalitativní povaze co možná nejzobecnitelnější, bylo důležité mezi respondenty zahrnout co nejvíce různorodých skupin. Výzkum je prováděn na základě osmi různých rozhovorů, sedm z nich bylo provedeno s rodiči dětí se zdravotním postižením, zbylé 2 s dalšími zainteresovanými aktéry.

Rodiče, se kterými byl hloubkový rozhovor proveden byly vždy matkami, 3 z nich vychovávaly dítě bez partnera, 1 od něj nedostávala ani alimony. Zbylé matky nebyly na péči úplně samy, avšak vždy to byly ony, které zůstávaly s dětmi doma, zatímco partner byl zaměstnán na plný úvazek.

Velký rozdíl byl v druzích postižení dětí, s jejichž rodiči jsem mluvil. Nejčastější diagnózou byla dětská mozková obrna, tedy postižení mozku, které se projevuje již při kojeneckém věku a výrazně ovlivňuje svalové napětí jedince. Dále se sebou přináší problémy s koordinací, často jsou s ní také spojeny další poruchy jako např. epilepsie (Mrzena, 2012). Dětská mozková obrna na sebe ale většinou měla navázány další konkrétní diagnózy, ty se ale zpravidla neopakovaly a byly specifické pro daného jedince.

Tabulka 1: Informace o dětech respondentů

	Věk dítěte	Hlavní diagnóza dítěte	Stupeň závislosti dítěte
Respondent 1	16	Dětská mozková obrna	4
Respondent 2	13	Ehlers-Danlos syndrom	4
Respondent 3	13	Dětská mozková obrna	4
Respondent 4	14	Dětská mozková obrna	4
Respondent 5	17	Dětská mozková obrna	4
Respondent 6	17	Dětská mozková obrna	2
Respondent 7	15	Mentální retardace	1

Zdroj: vlastní

Respondent mimo rodiče byl jiným způsobem zainteresován v problematice. Jednalo se o poslance a náměstka hejtmana Moravskoslezského kraje Jiřího Navrátila, který je i členem výboru pro sociální politiku a sociální politika je i jeho tématem v práci na kraji. Je tedy spoluvůrcem současné podoby politiky a jeho názor je silně relevantní.

Dalším respondentem měl být zástupce z řad poskytovatelů sociálních služeb. Měl jsem jeden rozhovor již domluven, bohužel nakonec neproběhl. Náhradu se mi získat

nepodařilo, a tak pohled poskytovatelů sociálních služeb na problematiku není nakonec v práci reflektován.

6.2 Dostatečnost státních finančních příspěvků

Pro kontext je velmi důležité nejprve uvést, že výše příspěvku se mezi jednotlivými respondenty diametrálně odlišovala. Pět ze sedmi respondentů pečovalo o dítě ve 4. skupině na škále závislosti, podle které se určuje výše příspěvku na péči, tedy pobírali příspěvek na péči ve výši 19 200 korun, potomek v kategorii 1. a 2. se pak nacházel vždy u jednoho respondenta, ve třetí závislostní skupině nebyl potomek jediného respondenta. Dále 6 ze 7 respondentů pobírali příspěvek na mobilitu. Výjimkou byl jediný respondent, jehož dítě se nacházelo v 1. kategorii příspěvku na péči, který netrpěl tělesným, nýbrž mentálním postižením.

6.2.1 Výše příspěvku na péči

Na jednom zásadním bodě se shodla naprostá většina respondentů, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením. Hned 6 ze 7 shodně tvrdilo, že současná výše příspěvku je nedostatečná. Liší se však vysvětlení, do jaké míry nedostatečná je.

„Pokud by se člověk měl věnovat tomu dítěti maximálně a nechodil by do práce, tak jenom s tím příspěvkem nemá šanci přežít, pokud si nesežene nějaký jiný zdroj. Pokud je člověk sám a nepracoval by, tak příspěvek nemůže stačit.“ (Respondent 1). S touto tezí souhlasí i další čtyři respondenti. Tedy že výše současné podpory je nedostatečná, měla by se zvýšit a částka, kterou od státu dostávají, nejen v podobě příspěvku na péči, absolutně nedostačuje.

Podle jedné z dotazovaných matek pak příspěvek na péči sám o sobě nestačí, ale pomocí dalších dávek, které stát poskytuje si může dovolit obstojně žít. *„Samotná částka ne, kdybychom s ní měli vyžít tak to nestačí, ale tím že mám další podporu, jako příspěvek na bydlení, tak si myslím, že s tím už se vyžít dá“* (Respondent 5).

Podle dalších dvou matek je pak v současné chvíli příspěvek nedostatečný, po valorizaci, která začne platit v červenci roku 2024 však již dostatečný bude. Valorizaci příspěvku se však budu věnovat až v další kapitole.

Podle politického zástupce ve výzkumu, Jiřího Navrátila, byl pak příspěvek v současné době spíše nedostačující, po valorizaci by ale měl být dostatečný.

Při sbírání dat jsem narazil i na velmi odlišnou koncepci v oblasti toho, jaký je skutečný účel příspěvku na péči, což, podle mého názoru, hraje výraznou roli ve vnímání, zda je tento příspěvek dostatečný či nikoliv.

Jiří Navrátil o příspěvku sdělil následující: „*Příspěvek na péči je něco, co by vám mělo pomoci se o sebe postarat nebo vám zaplatit ty služby... Jeho účelem není úplně nahradit příjem té rodiny, to je jasné*“.

Jenže to, že by příspěvek nahradit celý příjem rodiny měl, si myslela řada pečujících respondentek. Respektive tvrdily to, že příspěvek nestačí na to, aby s dítětem mohly zůstat doma samy věnovat mu veškerý svůj čas. Některé zmínily i že by bylo spravedlivé, aby byly za péči vedle příspěvku za péči dostávali i zaplacenou ony samy. „*Já bych moc uvítala, kdybych já byla placená, jako že jsem v práci... Pokud je to její jediný příjem, ona by měla být za to taky odměněna a mělo by se to brát, jako že pracuje, přijde mi, že peníze jsou, ale ze dne na den nemusí být. Opravdu rodiče by měli být registrováni jako pracující a dostávat třeba tabulkový plat,*“ (Respondent 4). Podle Jiřího Navrátila je to ale nesmysl.

6.2.2 Státní finanční podpora mimo příspěvek na péči

Každá z matek, se kterými jsem vedl rozhovor zmínila i několik dalších příspěvků, které od státu obdrželi jako podporu mimo příspěvku na péči. Tím nejčastějším, který se vyplácí měsíčně je příspěvek na mobilitu, konkrétně ve výši 900 korun, ten je však velmi nevýraznou položkou v rozpočtech těchto domácností. To že se nejedná o zásadní položku dedukuji ze dvou faktů. Prvním je, že v porovnání s příspěvkem na péči se jedná o čtvrtinovou až dvacetinovou výši příspěvku, závisle na stupni závislosti jedince. Tím druhým je to, že část matek si ani nedokázala vzpomenout, o jak vysoký příspěvek se

jedná. „Pobírám ještě nějaký příspěvek na mobilitu, ale zcela upřímně nevím, kolik to je“ (Respondent 6). „Ano pobírám příspěvek na mobilitu, to je směšný příspěvek, asi 900“ (Respondent 4).

Mnohem důležitější položkou je příspěvek na speciální pomůcku, který čerpala téměř každá z respondentek a pomůcka, kterou jim stát pomohl financovat, je pro ně naprosto stěžejní. Zpravidla byly pomocí nich financovány speciálně upravené automobily pro přepravu dětí na invalidním vozíku, nebo tzv. zvedáky, které rodičům pomáhají s nošením dětí v domácnosti nebo při zdolávání schodů v bytovém domě. „Pro mě je hrozně náročné o něj pečovat, mám z toho úplně zničené tělo. Máme i elektropohon na vozíku budu potřebovat plošinu. Máme nyní stropní zvedák, hrazený státem z 90 % bez kterého si to už nedokážu představit“ (Respondent 4). „Mně to pomohlo při výstavbě venkovní a vnitřní plošiny a na jedno auto jsem dostala 100 000 Kč. V současnosti se na auta dává příspěvek až 200 000 Kč. Když jsem nedávno kupovala nové auto tak jsem, ale dostala opět 100 000, místo 200, které platí v současnosti, jelikož mi nestačil limit“ (Respondent 1).

U příspěvku na jsem zaznamenal spíše pozitivní reakce, jedinou kritikou byly horní limity částky, ať už na jeden konkrétní produkt, nebo horní hranici možného čerpatelného příspěvku v časovém období 5 let.

6.2.3 Jak vysoký by měl být příspěvek na péči

Jak jsem již výše zmínil, většina rodičů se shoduje na tom, že příspěvek na péči by měl být vyšší. Jaká výše by ale byla ideální? Názory rodičů na to, jak vysoký by podle nich měl být příspěvek se velmi liší na základě potřeb jejich potomků.

Tato hranice se pohybovala u matek dětí ve 4. skupině závislosti, které nebyly spokojeny se současnou výškou příspěvku na péči, od 30 tisíc do 80 tisíc korun. „Příspěvek od státu by musel být okolo 50 tisíc a pak bych si řekla, že by to byla částka, za kterou by se dalo důstojně fungovat, abych se nemusela neustále obracet na nějaké nadace“ (Respondent 5).

Výrazně vyšší finanční příspěvek by potřeboval i rodič pečující o dítě v druhé kategorii závislosti. „Potřebovaly bychom alespoň takový příspěvek, jaký bude po valorizaci ve třetí

nebo čtvrté skupině. Syn se nachází ve druhé skupině, ta závislost tam ale stále vzniká a spousta pomůcek si musíme platit sami“ (Respondent 6). Podobně to vidí i rodič, který pečuje o dítě závislé na prvním stupni. „Ten současný příspěvek je vyloženě směšný. Potřebovali bychom výrazně více, aby nám to pokrylo náklady, které vznikají na speciální potřeby dcerky“ (Respondent 7).

V otázce, jak vysoký by měl být příspěvek na péči nelze generalizovat. Každý rodič vidí tuto problematiku jinou optikou. Podle náměstka pro sociální oblast moravskoslezského kraje Jiřího Navrátila by pak dostatečnou částkou pro pečující rodiče měla být ta, která bude platit po valorizaci příspěvku.

6.2.4 Jak důležitá je pomoc dárců a nadací

Pomoc dárců a nadací je naprosto stěžejní položkou rozpočtu rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením. Rodiče ho používají zejména pro hrazení různých pobytů, např. v lázních, k placení rehabilitací, které jsou velmi nákladné nebo na doplácení speciálních pomůcek, u kterých je vedle státního příspěvku nutné uhradit spoluúčast.

„Na pomoci nadací a dárců jsme závislí doteď, hlavně proto, že jsme ve druhé skupině a bez nadací bychom si nemohli dovolit jet na 14denní rehabilitace na Slovensko, které syn potřebuje, ale stojí přes 100 tisíc korun, a to z toho příspěvku nemáme šanci našetřit“ (Respondent 6).

„Od nadací dostaneme třeba 200 000 tisíc ročně. Vozík, cvičení, asistence a každou chvíli něco, je to hrozně nákladné, na to člověk potřebuje 20 000 měsíčně navíc, aby měl vše, co potřebuje“ (Respondent 4).

„Pomoc od nadací je naprosto stěžejní. Když si to tak vypočítám, tak mi vychází, že měsíčně dostávám ve výsledku více od nadací než od státu“ (Respondent 1). Přitom od státu tento respondent dostává měsíčně více než 20 tisíc korun.

Během sbírání rozhovorů jsem narazil na to, že když jsem se ptal na otázku, jak vysoká by musela být finanční podpora, aby byli rodiče spokojeni, stále přitom kalkulovali s penězi od nadací. Tedy nebýt jich, musela by být výše podpory ještě výrazně vyšší, než jaká je

nyní nebo než jaká bude po červencové valorizaci. „*Příspěvek by měl být ideálně dvojnásobný, manžel má docela hezký plat, ale nic neušetříme, a to si žádné drahé cvičební pomůcky nemusíme hradit sami, ale kdybych si musela všechno hradit sama, tak by to bylo šílené, bez nadací by to musel být třeba trojnásobek*“ (Respondent 4).

Celkově lze tedy jednoznačně říci, že se pečující rodiče jednoznačně shodují na faktu, že pomoc nadací a dárců je pro ně naprosto nepostradatelná a řadu věcí, které jejich dítě vyžaduje, by si bez nich nemohli dovolit.

6.2.5 Názory na valorizaci

Jak jsem již psal v teoretické části, během sbírání dat došlo k navýšení příspěvku na péči. To prošlo Poslaneckou sněmovnou ve druhém čtení dne 12. dubna 2024. V době odevzdání práce tedy navrhovaná úprava čeká na schválení senátem.

Úprava ale čelila řadě kontroverzí. Opoziční strany kritizovaly, že je navýšení příspěvku nedostatečné, a to zejména v první a druhé skupině závislosti, kde, v případě dětí, není u první skupiny žádný nárůst a druhé skupině stoupla výše podpory o 800 korun.

S kritikou valorizace jsem se setkal i při sběru dat od respondentů. „*Příspěvky se navýšili pouze u třetí a čtvrté skupiny. V té dvojce to vzrostlo asi o 8 stovek, což je naprosto směšná částka*“ (Respondent 6).

Ačkoliv většina respondentů byla samozřejmě ráda, že v jejích skupinách k navýšení příspěvku dojde, i tak zmiňovali, že by se mělo přidat všem skupinám, včetně té první. „*To, že se první skupině nepřidá vůbec je absurdní. Ta částka je stejně vysoká již řadu let, přitom věci stojí čím dál více*“ (Respondent 2).

Podle zástupce politické sféry, Jiřího Navrátila, je navýšení v pořádku. Od vládního poslance však nelze očekávat, že by se výrazně ohrazoval proti návrhu vlády, a dokonce přímo svého spolustraníka Mariana Jurečky, který je aktuálně ministrem práce a sociálních věcí.

Dalším zajímavý podnětem, na který jsem narazil, bylo tvrzení, že se sice zvyšuje příspěvek na péči, ale kvůli dalším úpravám, které tato legislativa přináší, se sníží další dávky a možnost odpisů na daních, kvůli čemuž nepřibude do rozpočtu rodiny ve výsledku téměř nic. „*Bohužel se tam ukracuje na jiných dávkách, vzali to jinde, manžel si mě nebude moci odepsat z daní, což za rok udělalo několik desítek tisíc, takže je to navýšení jenom na oko, prostě vzali jinde, takže se to vynuluje a u 3. nebo 2. stupně se to tím pádem pro rodinu sníží. Je to taková lež. Zní to krásně, ale třeba auto nás bude nyní stát o sto tisíc víc. Je to jenom takový politický tah. Kdo žije sám a neodepisují si, tak pro ně je to krok dobrým směrem*“ (Respondent 4).

Tento respondent odkazoval tímto tvrzením na bývalého poslance a nynějšího předsedu Národní rady osob se Zdravotním postižením Václava Krásu, který měl o těchto věcech informovat ve svých článcích, ty se mi ale bohužel nepodařilo dohledat. Konfrontoval jsem s tímto názorem Jiřího Navrátila. „*O odpisech na daních nic nevím, nejsem schopen vám říct, ale nejde to udělat tak, že zvýšíme příspěvek na péči, a lidé budou dál brát všechny dávky, takhle to nejde, je to dvojsečné*“ (Jiří Navrátil, 2024).

6.2.6 Byrokracie

Dalším tématem, na které jsem přišel až během samotného sběru dat byla složitost byrokracie při získávání příznání příspěvků nebo při oslovování nadací. Ta je, podle respondentů velmi složitá a neintuitivní. „*U dobrých andělů je to nejvíc, protože lékař musí dát razítko, s tím, že potvrdí tu diagnózu, dokládají se lékařské zprávy. Výše příjmů rodiny, všechno se tam musí takhle uvádět. Na co se peníze používají atd.*“ (Respondent 2).

„*Šetření trvá většinou dlouho, chodí spousta papírů, které jsou často až nesmyslné, teď jsem zvědavá, budeme řešit předposouzení a vzhledem k tomu, že tu teď nemám poštu, budu si tu muset zřídit datovou schránku. Chodím furt na poštu pro dopisy, který jsou úplně zbytečný. Pak je tam hodně cítit ze strany úředníků nebo toho systému, že za každou cenu to chtějí snížit, co nejvíc to jde. I přes nějaký ty normy se snaží hledat skulinku, která by jim umožnila to snížit příspěvek, což mi přijde dost nedůstojný. Na první dobrou třeba žádost zamítnou s tím, že se snaží, aby to zůstalo a nechtějí to navýšit. Také jsou rozdíly mezi úřady, některý úřad to přeposoudí v pohodě a pak u jiného, ale podobného případu*“

mají problémy a neuznají příspěvek velmi podobnému hendikepu a nedají jim ten stejný stupeň, bojují za to aby ten stupeň byl co nejnižší. Nevím, jestli za to dostávají nějaký bonusy, když sníží ten stupeň, ale je to cítit hodně“ (Respondent 3). Tato citace, vedle samotné složitosti, představuje i další narativ, který se při provádění rozhovorů velmi často opakoval. A to sice, že zaměstnanci úřadů nejsou vstřícní, snaží se co možná nejvíce ušetřit a neradi přiznávají vyšší příspěvek, respektive vyšší závislostní skupinu dětem.

Celý proces někteří označovali za vyloženě nepříjemný a posuzování stupně závislosti za nedůstojné. *„Když jdete na úřad, máte pocit, jako byste ty peníze tahali úředníkům z jejich kapsy a je to dost nepříjemné. Přístup úředníků není adekvátní“ (Respondent 5). „Když k nám přijdou, aby posoudili, jaký je ten stupeň závislosti, zkoumají, jestli si syn dokáže otevřít jogurt nebo zavázat tkaničky. Je to velmi ponižující“ (Respondent 6).*

Jeden z respondentů pak označil složitý proces získávání příspěvku od státu i nadací jako takový vstupní test, který vyselektuje lidi, který ten příspěvek skutečně potřebují či nikoliv. *„Některé nadace to mají těžší, ale já jsem v tom docela zdatná, takže když už od nich chci peníze, tak musím splnit ty požadavky, ta složitost alespoň odliší lidi na ty, kteří se tím prokoušou, protože to skutečně potřebují. Kdyby to bylo jednodušší, tak by to využívali lidé, co na to nemají nárok. Nevidím v tom problém, i v tom občas dokonce dokážu kamarádkám“ (Respondent 5).*

6.3 Nefinanční podpora a sociální služby

Při vedení rozhovorů jsem se zaměřoval na sociální služby, které jsou zmíněny v teoretické části, jiných respondenti zpravidla nevyužívali. Jedná se o sociální poradenství, denní stacionáře, osobní asistenci a ranou péči. Služeb, kterých by mohli respondenti využít je samozřejmě více, jedná se například o pobytové služby nebo jiné druhy odlehčovacích služeb. Většina respondentů však vychovávala děti sama, u sebe doma.

Každý z respondentů, který pečoval o dítě se zdravotním postižením využíval alespoň v nějaké formě jistých sociálních služeb. Nejčastěji se jednalo o rannou péči, kterou využívali všichni respondenti, osobní asistence nebo odlehčovacích služeb, jako jsou denní stacionáře, pak využívali z různých důvodů pouze někteří. Celkový stav sociálních služeb a

jejich rozšířenost je však podle pečujících nedostačující. Nejčastějšími problémy spojenými s poskytovanými sociálními službami byly: nedostatečná kapacita, vysoká cena nebo nevyhovující služba.

Podle politického zástupce ve výzkumu, Jiřího Navrátila, však platí opak. „*U nás, podle mě, podporujících služeb je dostatek, někdy se na ně ale musí čekat, to se bohužel občas stává. Co za mě ale chybí jsou pobytové služby*“ (Navrátil, 2024).

6.3.1 Raná péče a sociální poradenství

Raná péče je bezplatná terénní poradenská služba, tedy defacto forma sociálního poradenství, která poskytuje informace a pomoc od zjištění diagnózy jednice se zdravotním postižením do jeho sedmého roku života. Jedná se o službu, které využíval každý z pečujících respondentů a která obecně přináší mnoho pozitivního, zejména pro mladší rodiče, kteří nevědí, jak si s novou situací poradit.

„Hrozně nám pomohla raná péče, když se syn narodil. Myslím si, že pro ty rodiče jsou nejsložitější ty začátky. A ta raná péče tím provede a pomůže. Ta si myslím, že je největším přínosem“ (Respondent 2). *„Když byl syn malý, tak jsme rané péče využívali. Sice to pro nás už v tu dobu nebyl takový přínos, protože jsem v tomhle docela zdatná a spoustu věcí jsem si zjistila sama. Ale něco nám poradili a dostali jsme se díky nim do lázní, o kterých bych jinak nevěděla“* (Respondent 5).

Velmi podobnou citaci by bylo možné uvést i ze zbylých rozhovorů, tedy někomu pomohla raná péče více, někomu třeba o trochu méně, nesetkal jsem se ale s jediným případem, kdy by se o ní mluvilo v negativním kontextu. V návaznosti na to mi přijde jako zajímavé zjištění, že žádný z respondentů nevyužíval služeb sociálního poradenství. Problém může být v tom, že se nejedná o terénní službu, nebo že si lidé bojí říci o pomoc. Na druhou stranu, když se vrátím ke kapitole o byrokracii, která je podle většiny respondentů složitá, nejsem schopen určit, proč sociálního poradenství nevyužívá více lidí, problémem může být i nedostatečné povědomí o této službě.

Jako jednoznačně pozitivní vnímá ranou péči i Jiří Navrátil. Během rozhovoru, který jsem s ním vedl jsme se k tomuto tématu sice nedostali, lze ale podle jeho mediálních výstupů vidět, že je velkým zastáncem této služby. „*Snažíme se všechny poskytovatele sociálních služeb rané péče podpořit stoprocentní dotací v rámci našeho rozpočtu z kapitoly 313, kterou obdržíme z ministerstva práce a sociálních věcí. V loňském roce se to týkalo 13,1 milionu korun. Letos je žádost ve výši 15,2 milionu korun,*“ uvedl v rozhovoru pro Českou televizi v roce 2022.

6.3.2 Osobní asistence

Osobní asistence je sociální službou, kterou také využíval téměř každý z dotazovaných rodičů. Služba celkově je hodnocená vesměs kladně, potýká se ale s řadou problémů, kvůli kterým není až tak často využívána. Jedním z nich je cena, částku musí z části nebo celou platit přímo pečující rodiče a v některých případech byla důvodem, proč rodiče tuto službu nevyužívají. „*Asistence tu je, ale aktuálně ji nevyužíváme. Je to hlavně kvůli financím. Za odpoledne dáme několik set jenom za to, že se synem zajde někdo na procházku. Ty peníze se hodí jinde a dají se využít líp*“ (Respondent 1).

Dalším důvodem, proč některé matky osobní asistence nevyužívali byla nedostatečná kapacita služby. „*Nevyužívám asistenci z důvodu kapacity, finanční náročnost nehraje až tak silnou roli, my jsme dřív měli hlídačky, co sem chodily, co jsme si platili. Problémem je to hledisko dostupnosti. Ale ty lidi se hodně střídají a musí se furt zaučovat, je potřeba aby měli znalosti o tom dítěti a když se to furt střídá, je náročné je to furt dokola učit.*“ (Respondent 3).

Dalším zásadním problémem, se kterým jsem se při sběru dat setkal a je důvodem proč lidé nevyužívají asistence, a je i zmíněn v poslední citaci, je fluktuace zaměstnanců. Ti se podle některých respondentů střídají tak často, že je to důvodem k nevyužívání osobní asistence. „*Dříve jsme měli asistenty, ale nyní už ne. Neustále se na té pozici střídali to není ono. Pokaždé vysvětlovat, co přesně syn potřebuje, bylo otravné, a navíc to stejně někteří nepochopili a dělali se synem věci, co se mu nelíbily*“ (Respondent 5).

Fluktuace zaměstnanců v sociálních službách je věc, kterou v Moravskoslezském kraji řeší i Jiří Navrátil. „*Je jiné pracovat se seniorem a něco jiného s dítětem s handicapem. A nesmíme zapomenout, že to je nesmírně těžké i pro ty pracovníky, oni také nezvládají si všechno pamatovat a mají velice náročný režim. Ty ustálené služby, které umí ohodnotit zaměstnanci benefitem jsou lepší. My máme na kraji dotační program na takzvané dofinancování sociálních služeb, kdy nabízíme všem poskytovatelům v kraji, že můžou dokupovat třeba stravenky jako benefit nebo školení, to jsou benefity, které udrží zaměstnance u jednoho zaměstnavatele a nedochází pak k té rotaci jen kvůli tomu, že tenhle mi dá o pětistovku víc“ (Navrátil, 2024).*

6.3.3 Denní stacionáře a odlehčovací služby

U denních stacionářů je situace velmi podobná jako v případě osobní asistence, tedy důvody, proč jí lidé nevyužívají je zejména nedostatečná kapacita, vysoká cena nebo fakt, že je služba nevyhovující. Většina rodičů ale stejně uvedla, že by služby využívala, kdyby podmínky a kritéria, která jsem výše zmínil byla v ideálním stavu.

„Jsou tu sice ty stacionáře a jsou dotované, ale jsou stále placené, stojí kolem 130 Kč na hodinu. A ty ceny se stále zvyšují. Původně jsme platili nějakých 60 korun, pak 80, 90 a nyní je to nějakých těch 130. Syn tam teď nechodí, dřív tam chodil, ale teď těchhle služeb nevyužíváme, ačkoliv v budoucnu budeme muset“ (Respondent 1). Stacionáře budou však pro řadu rodičů nutností, jelikož jakmile dítě se zdravotním postižením, zejména s vyšším stupněm závislosti, opustí vzdělávací systém, nebude pro něj jinde místo, a pokud bude chtít rodič pracovat na plný nebo i zkrácený úvazek, bude pro něj nutné dítě po svoji pracovní dobu někde umístit. *„Syn chodí na základku a dělá přijímačky na střední školu, tak uvidíme, jestli se dostane, jinak budeme muset do nějakého stacionáře, ale to je pro mě poslední šance, na kterou se nechci nějak upínat“ (Respondent 5).*

Stacionáře jsou, zejména kvůli své ceně, nejčastěji respondenty za jakousi možnost poslední záchrany, kam by dítě umístili na část dne, pokud by nebylo jiného místa, kde by mohlo být. Jedná se o způsob, jak si udržet zaměstnání nebo získat nějaký volný čas a nemuset být s dítětem 24 hodin denně 7 dní v týdnu.

Problém v jejich nákladnosti ale Jiří Navrátil nevidí. „*No, my do denních stacionářů opravdu posíláme peníze spravedlivě jako všem, ano ta služba se doplácí, ale zase máte příspěvek na péči, ze kterého se to má hradit. Ale tady je to o tom, kdo je zřizovatelem. Já jsem šťastný za náš kraj, že se nám podařilo získat peníze od obcí a ty musí z části financovat ty služby*“³ (Navrátil, 2024).

Odlehčovacích služeb pak využíval pouze jediný z respondentů (Respondent 2), částku, kterou tato služba stojí hradil pomocí příspěvků z nadací.

6.3.4 Jaké služby rodičům chybí

Pomineme-li fakt, že důvodem, proč rodiče řady sociálních služeb nevyužívají jsou často finanční důvody, v rozhovorech jsem se ptal, jaké služby, které aktuálně nejsou poskytovány, by jim nejvíce pomohly. Většinou jsem se nedočkal přímé a jednoznačné odpovědi, ale nejčastěji byli zmiňováni státem hrazení asistenti nebo dobrovolnická pomoc, díky které by si matky mohli od péče na chvíli odpočinout nebo, což bylo také několikrát v rozhovorech zmiňované, by jim bylo pomůženo s přepravou dětí ze školy nebo do ní. „*Určitě bych ocenila větší příspěvek na osobní asistenty, víme, jak to s asistencí je, my jak jsme přestoupili do školy v Praze, tak jsem si myslela že to bude jednodušší získat asistenci, ale zjistila jsem, že i zde je to problematické a drahé. Chtěla jsem, aby mi syna převezli ze školy na Černý most, ale stálo to nějakých šest set korun, což je pro mě z dlouhodobého hlediska neudržitelné*“ (Respondent 6).

Dalším problematickým odvětvím jsou volnočasové aktivity pro děti, které trpí zdravotním postižením, pro ty je velmi náročné najít službu, která by matkám pomohla děti alespoň na krátkou chvíli zabavit. „*Kroužků pro děti s hendikepem je po málu a je o ně velký zájem, to samé je třeba i s příměstskými tábory, ale kdyby jich bylo více, určitě bychom je využili*“ (Respondent 3). Část matek řeší tuto situaci pomocí moderních technologií, ty ale nemusí být pro děti úplně nejzdravějším způsobem zábavy, když u nich tráví hodiny denně. „*Syn se dokáže zabavit na XBOXu⁴, který ovládá jednou rukou. Bez technologií bych už asi skončila v blázinci*“ (Respondent 5).

³ V Moravskoslezském kraji funguje zřizování a financování sociálních služeb odlišně od většiny ostatních krajů

⁴ Herní konzole od společnosti Microsoft, která zprostředkovává i upravené ovladače pro lidi s hendikepem

Respondenti tedy nepřišli s úplně novými nápady, jakými by jim mohl stát pomoci při péči o dítě se zdravotním postižením. Ze sesbíraných dat je ale možné usoudit, že nejvíce oceňovanou službou je ta, která pomůže rodičům alespoň na chvíli ulevit od péče, která je pro ně velmi fyzicky a psychicky náročná.

6.4 Je celková podpora dostatečná?

Každému z rodičů dítěte se zdravotním postižením jsem položil přímou otázku, zda je celková podpora, kterou stát pečujícím poskytuje, dostatečná. Na základě předešlých kapitol se nejedná o nijak překvapivé výsledky. Téměř všichni ji označili za nedostatečnou. Výjimkou byl pouze jeden respondent. „*Za mě je to dostatečný, nenapadá mě asi nic, co bych mohla vytknout. Ve výsledku jsem spokojená, peníze nám chodí pravidelně, nemůžu říct, že by nám něco nepřišlo. Ale kdybych s tím synem byla sama, bylo by to jiné, ale já se můžu spolehnout na manžela. Je důležité mít na to partáka, Jsou lidé, kteří jsou sami, mají nemocné dítě, tak to chápu, že je to pro ně strašně těžký, nemůžou chodit do práce atd. Já mám štěstí, že mám tu rodinu. Ale jsou lidi, kteří doopravdy nemůžou*“ (Respondent 2).

Zbytek respondentů ale tento názor nesdílí. „*Pomoc je spíše nedostatečná, hlavně z hlediska těch služeb, s těma je problém. Jsou nedostupné*“ (Respondent 3). „*Celou pomoc bych označila jak nedostatečnou. Moc bych uvítala, kdybych i já byla placená, za to že pečuji, takhle se musím neustále strachovat*“ (Respondent 4). „*Za mě je podpora spíše nedostatečná*“ (shodně Respondent 1, 5 a 6). „*Sociální služby příliš nevyužíváme, ale výše toho příspěvku je směšná, tedy podporu bych označila za nedostatečnou*“ (Respondent 7).

Ve zkratce lze tedy říci, že respondenti mého výzkumu považují celkovou podporu za spíše nedostatečnou. Názor jejich „oponenta“ ve výzkumu, Jiřího Navrátila, je pak takový, že finanční podpora bude po valorizaci dostatečná, sociálních služeb je dostatek, jenom se na některé občas musí čekat. Nedostatek je podle něj pobytových služeb. „*Pobytových služeb, tak těch nikdy nebude dost. My skutečně nejsme hotel, který má prázdná lůžka a čeká. Skutečně je to někdy tak těžké, že musíte čekat, než někdo umře, aby se ten byt uvolnil a vy byste mohli vzít dalšího*“ (Navrátil, 2024).

6.5 Diskuse problematiky v kontextu teorie familizace

Vzhledem k nízkému obecnému povědomí o tom, co vlastně familizace je, bylo při sbírání rozhovorů nutné klást otázky, na základě kterých je možné získat pro zasazení problematiky do této teorie nějaká data. To bylo možné samozřejmě díky informacích o dostatečnosti příspěvku a sociálních služeb, důležitá jsou ale i další kritéria, jako např. za jsou rodiče schopni vykonávat zaměstnání na plný úvazek nebo zda je možné dítě s jejich speciálními potřebami možné umístit do státem zřizované školy.

Na teoretické úrovni by se dalo říci, že familizační politika má, v oblasti péče o děti se zdravotním postižením, explicitní charakter, tedy stát poskytuje lidem, kteří o dítě se zdravotním postižením pečují, finanční prostředky a zároveň dostatek institucí, kam je možné dítě umístit, díky čemuž si může rodič vybrat, zda bude s dítětem doma a pečovat o něj, nebo zvolí dřívější zapojení zpět na trh práce. Celý systém by se pak dal zařadit k tzv. volné familizaci, teoreticky ideálnímu systému, kde má rodič svobodnou volbu v tom, jak si přeje své dítě vychovávat.

Pokud bychom se dívali na kontext vychovávání zdravých dětí, pravděpodobně by tomu tak bylo. V oblasti péče o děti se zdravotním postižením jsem ale ve výzkumu objevil řadu zásadních poznatků, které tomuto tvrzení odporují.

Tím prvním je, že valná většina respondentů není schopná vykonávat zaměstnání na plný úvazek, a to i velmi dlouho poté, co by jim skončila standardní doba mateřské dovolené. Důvody jsou rozsáhleji zahrnuty v předešlých kapitolách, ale ve zkratce jim to neumožňuje nedostatečná síť sociálních služeb, jejich nedostatečné kapacity nebo vysoká cena.

U většiny z těchto dětí se musí neustále nacházet alespoň jedna osoba, která o ně pečuje. Během školního věku jedince je toto zpravidla zajištěno školskými zařízeními, do kterých všechny děti respondentů mohli být umístěny. Rozšířené jsou i školky, které jsou specificky zaměřené na děti se zdravotním postižením. „*Když byl syn ve školce, bylo to pro mě úplně nejjednodušší, mohl tam být dlouho, byly tam k dispozici sestřičky, a dokonce během dne měly děti i 30minutové rehabilitace, které platila pojišťovna*“ (Respondent 1).

Důvod, proč nemůže spousta z těchto rodičů pracovat tedy vězí někde jinde. Problémem je, že ve chvíli, kdy pro dítě školní den skončí, musí ho ihned někdo převzít a starat se o něj. Dítě ve vyšší skupině závislosti většinou není schopné se samo obléct, natož samo se dostat domů. Ihned poté, co ve škole skončí potřebuje pečující osobu.

Zde hraje velmi důležitou roli rodina. Pokud je např. celá rodina v jednom městě a jsou v ní dobré vztahy, dá se vše vyřešit domluvou, jeden člen doveze ráno dítě do školy, další ho vyzvedne atd. Jenže ne všechny matky, se kterými jsem v rozhovoru mluvil, mají tuto možnost. Ba naopak, většina ji nemá. V tu chvíli má matka pouze dvě možnosti. Buďto zajistit péči o dítě pomocí nějaké sociální služby, která je ale placená, nebo si dítě vyzvednout a zbytek dne o něj sama pečovat.

Vzhledem k nákladnosti a nedostupnosti sociálních služeb ale pro řadu matek možnost umístit dítě do péče stacionáře, asistenta nebo pobytové služby mizí. Obzvláště pokud se jedná o samoživitelky a celý jejich rozpočet tvoří pouze státní dávky a alimenty.

Na základě těchto informací, které jsem během výzkumu získal se tedy domnívám, že aktuálně systém familizační politiky není plně volitelný, jelikož služby jsou nedostupné, navíc na ně některé z matek, navzdory příjmu ze státního rozpočtu, nemusí mít finance. Ačkoliv je škatulkování celého systému dosti složité, zejména kvůli kvalitativnímu přístupu k práci, a zasloužilo by ještě propracovanější výzkum, jednat by se mohlo, na mém výzkumném vzorku, nejspíše o systém explicitní familizace, tedy že péče o dítě je státem placená, ale sociálních služeb není dostatek, čímž jsou rodiče nuceni zůstat se svými dětmi doma.

Co by si pak samotní rodiče přáli, zda silnější zasazení péče do rukou třetích stran nebo s nimi spíše zůstat doma, je věc, která z rozhovorů také vyplínula. Naprostá většina, možná i všichni, by byly rádi za větší zásah do pomoci jiných. Důvodem ale není, že by své děti neměly matky rády a nechtěly se o ně starat, péče o ně je ale tak nesmírně fyzicky i psychicky náročná, že každá chvíle, kdy si od nich mohou „odpočinout“ je pro ně velmi důležitá.

6.6 Možnosti dalšího výzkumu

Na mnou provedený výzkum by se dalo navázat zejména další prací, která by v respondentech více reflektovala zájmy rodičů, jejichž potomci se nachází v nižších závislostních skupinách. V mém případě byla většina ve čtvrté skupině. Dále by bylo zajímavé vyslechnout názory na problematiku od dalších zainteresovaných aktérů, jako jsou například provozovatelé sociálních služeb, se kterými se mi nakonec rozhovor povést nevydařilo. Dále by se mohlo jednat a aktéry z nadací, dárce či provozovatele speciálních škol.

Závěr

Cílem mé bakalářské práce bylo co možná nejlépe popsat současný stav státní podpory rodinám, které pečují o dítě se zdravotním postižením, čemuž jsem se věnoval v první části práce. Ve výzkumné části jsem se zaměřil na slabá místa této politiky, pomocí rozhovorů se mi podařilo zjistit, co pečující rodiče v České republice nejvíce trápí.

V oblasti finanční podpory státu rodinám je zřejmým nedostatkem, který velkou část rodičů trápí, objem peněz, který jim stát v rámci příspěvku na péči a dalších dávek poskytuje. Ideální částka by se oproti té nynější, ale i oproti té, která bude platit po červencové valorizaci, měla pohybovat, podle většiny respondentů, ve výrazně vyšších číslech, než kolik je jim poskytováno. Dalším problémem, který se v této oblasti vyskytuje, je pak složitá administrativa při žádání o příspěvek, a to jak u státních úřadů, tak i neziskových organizací a dárců. Odkázanost na dobročinnost nestátních subjektů je pak dalším tématem, kterým jsem se v části o finanční podpoře zabýval. Každá z rodin byla alespoň v nějaké míře závislá na příjmech těchto dárců. Některé by si bez ní nemohli dovolit ozdravný pobyt v lázních, jiné by bez nich ale nemohly prakticky vůbec fungovat.

Druhou oblastí výzkumu pak byly poskytované sociální služby, respektive nefinanční pomoc, která je pečujícím nabízena. Ani zde nepanovala mezi pečujícími respondenty úplná spokojenost. Problémové byly zejména tři faktory. Prvním byla dostupnost. Ta se samozřejmě odvíjí od místa, kde jednotlivý respondenti žijí, ale celkově s ní byli spíše nespokojeni. Druhým faktorem pak byla jejich cena, služby jsou sice dotovány státem, ale pouze částečně a vzniká na nich doplatek pro rodiče, kteří do jejich služeb své děti

vkładají. Ten je často relativně vysoký a je jedním z důvodů, proč rodiče dané služby nevyužívají. V neposlední řadě je často problémová i kvalita samotné služby, zejména u osobní asistence. Je tomu tak z důvodu vysoké fluktuace zaměstnanců.

Ve výzkumu jsem se také zaměřil na porovnání pohledů různých zainteresovaných aktérů na problematiku, vedle samotných rodičů jsem měl jako respondenta i poslance a náměstka pro sociální věci Moravskoslezského kraje Jiřího Navrátila. Pohled vůči rodičům byl dosti odlišný, přesto že se tento respondent problematikou dlouhodobě zabývá. Lišil se jak v samotném uchopení systému finančních dávek, tak v dostupnosti sociálních služeb. Našly se ale i témata, na kterých se obě strany shodli, bylo jich ale méně. Největší neshody panovaly v názorech na výši příspěvků na péči a na dostupnost a placení sociálních služeb.

Summary

The aim of my bachelor's thesis was to describe the current state of state support for families caring for a child with disabilities as best as possible, which is what I did in the first part of the thesis. In the research part, I focused on the weak points of this policy, using interviews I managed to find out what worries caring parents in the Czech Republic the most.

In the area of state financial support to families, the obvious shortcoming that worries a large number of parents is the amount of money that the state provides to them in the form of care allowances and other benefits. The ideal amount, according to most respondents, should be significantly higher than the current amount, but also than the amount that will apply after the July indexation. Another problem that arises in this area is then the complexity of the administrative process of applying for the allowance, both with the state authorities and with non-profit organizations and donors. The reliance on the philanthropy of non-state actors is another issue I have addressed in the section on financial support. Each of the families was dependent to at least some degree on the income of these donors. Some could not have afforded a convalescent spa stay without it, but others could hardly function at all without it.

The second area of research was the social services provided, or rather the non-financial assistance offered to caregivers. Here, too, there was not complete satisfaction among the

caring respondents. Three factors in particular were problematic. The first was accessibility. This of course depends on where individual respondents live, but overall they tended to be dissatisfied with it. The second factor was the cost; the services are subsidised by the state, but only partially, incurring a surcharge for the parents who put their children into their services. This is often relatively high and is one of the reasons why parents do not use the services. Last but not least, the quality of the service itself is often problematic, especially in the case of personal assistance. This is because of the high turnover of staff.

In the research I also focused on comparing the views of various stakeholders on the issue, in addition to the parents themselves, I also had as a respondent the MP and Deputy for Social Affairs of the Moravian-Silesian Region Jiří Navrátil. The perspective towards parents was quite different, despite the fact that this respondent has been involved in the issue for a long time. He differed both in his perception of the system of financial benefits and in the availability of social services. However, there were also topics on which both sides agreed, but there were fewer of them. The biggest disagreements were on the level of care allowances and the availability and payment of social services.

Použitá literatura

Česká alzheimerská společnost (2015). *Denní stacionáře*. <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/denni-stacionare/>

Český statistický úřad (2019, 16. prosince). *V českých školách se vzdělávalo 108 tisíc dětí se zdravotním postižením*. <https://www.czso.cz/csu/czso/v-ceskych-skolach-se-vzdelavalo-108-tisic-deti-se-zdravotnim-postizenim>

Coleman J. S. (1958) *Relational Analysis: The Study of Social Organizations with Survey Methods*. Human Organization.

Esping-Andersen, G. (1999). *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford University Press.

Fischer, S., Škoda, J. (2008). *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Triton

Hendl J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Portál. https://dl1.cuni.cz/pluginfile.php/882806/mod_resource/content/1/06%20Hendl%2C%20J.%20-%20Kvalitativn%C3%AD%20v%C3%ADzkum%3B%2024-63.pdf

Jiráková, P. (2014, 15. dubna). *Informace o typech zdravotního postižení*. Alfabet. <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/typy-zdravotniho-postizeni/informace-o-typech-zdravotniho-postizeni/>

Kalvoda, H. (2015, 19. května). *Sociální poradenství v ČR*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Kalvoda.pdf/a9dd8a0e-b886-cc47-724a-05bdd175e2d1>

KDU-ČSL. (2022, 22. ledna). *Jiří Navrátil (KDU-ČSL): V rámci Moravskoslezského kraje vnímáme ranou péči jako velkou prioritu*. [https://www.kdu.cz/aktualne/z-medii/jiri-navratil-\(kdu-csl\)-v-ramci-moravskoslezskeho](https://www.kdu.cz/aktualne/z-medii/jiri-navratil-(kdu-csl)-v-ramci-moravskoslezskeho)

Kočová, H. (2023, 22. září). *Rodina dítěte s tělesným postižením. Šance dětem.*
<https://sancedetem.cz/rodina-ditete-s-telesnym-postizenim>

Kulhánek, J. (2023, 22. září). *Nejčastější duševní onemocnění. Šance dětem*
<https://sancedetem.cz/nejcastejsi-dusevni-onemocneni>

Leitner, S. (2003). *VARIETIES OF FAMILIALISM: The caring function of the family in comparative perspective.*
https://is.muni.cz/el/fss/jaro2016/VPL457/um/62287526/Leitner_Varieties_of_familialism.pdf

Mareš, J. (2015). *Tvorba případových studií pro výzkumné účely.* Pedagogika.

Mazák, J., Vomáčka, A., Havrda, M., Schlossarek, M. (2021, březen). *Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním.* Nadační fond Avast.
https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf

Michalík, J. (2024, 24. ledna). *Rodina a dítě se zdravotním postižením. Šance dětem.*
<https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>

Michalík, J. (2023, 20. března). *Nutnost odpočinku osob pečujících o dítě s ZP. Šance dětem.* <https://sancedetem.cz/nutnost-odpocinku-osob-pecujicich-o-dite-se-zp>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (n.d.). *Příspěvek na péči.* <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (n.d.). *Sociální služby.* <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (n.d.). *Zdravotní postižení.*
<https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni>

Motejzlíková, J. (2023, 20. března). *Dítě se sluchovým postižením*. Šance dětem.
<https://sancedetem.cz/dite-se-sluchovym-postizenim>

Mrzena, B. (2023, 24. března). *Dětská mozková obrna*. Šance dětem.
<https://sancedetem.cz/detska-mozkova-obrna>

Národní zdravotnický informační portál (n.d.). *Duševní onemocnění*.
<https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/340>

Národní zdravotnický informační portál (n.d.). *Osoby se zrakovým postižením*.
<https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4764>

Společnost pro ranou péči (n.d.). *Co je raná péče*. <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

Šiška, J. (2023, 24. března). *Klasifikace mentálního postižení a podpora dítěte*. Šance dětem. <https://sancedetem.cz/klasifikace-mentalniho-postizeni-podpora-ditete>

Šumníková, P. (2023, 20. března). *Dítě se zdravotním postižením*. Šance dětem.
<https://sancedetem.cz/dite-se-zrakovym-postizenim>

Úřad práce České republiky (n.d.). *Příspěvek na péči*. <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci>

Úřad práce České republiky (n. d.). *Příspěvek na zvláštní pomůcku*.
<https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

Vacková, K., Janíčková, L., Jílková., A. (2021). *Defamilizace sociálních politik*.
Masarykova univerzita.

https://is.muni.cz/el/fss/podzim2020/SPRb1122/um/Defamilizace_socialnich_politik_Jilko_va_J_Jancikova_J_Vackova.pdf

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách.
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 329/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.
<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Scénář pro rozhovor s rodičem dítěte s postižením

Příloha č. 2: Scénář pro rozhovor s aktérem mimo rodinu dítěte

Příloha č. 3: Ukázka části přepisu rozhovoru s respondentem 1

Příloha č. 4: Ukázka části přepisu rozhovoru s Jiřím Navrátillem

Příloha č. 5: Informovaný souhlas

Příloha č. 1: Scénář pro rozhovor s rodičem dítěte s postižením

- Pečujete o dítě s postižením?
 - O postižení jakého typu se jedná?
 - Je na vás dítě zcela závislé?
- Čerpáte příspěvek na péči pro osoby závislé na jiné fyzické osobě?
 - V jaké výši?
 - Je podle vás výše příspěvku dostatečná?
 - Jaká by měla být výše příspěvku, aby pokryla veškeré náklady, které dítě potřebuje navíc oproti dětem zdravým?
- Jak důležitá je pro vás finanční podpora mimo příspěvků od státu (dary od různých dárců, nadací, crowdfunding...)?
- Jste si vědom/a jakou nefinanční podporu Vám stát poskytuje?
 - Je podle vás dostatečná?
 - Jak ovlivňuje vaši péči o dítě?
 - Jaká nefinanční podpora vám nejvíce pomáhá?
 - Dokážete říct, jaká další nefinanční podpora, kterou by mohl stát zavést, by Vám mohla pomoci?
- Označil byste současnou podobu podpory za dostatečnou?
 - V čem podle Vašeho názoru současná podpora selhává?
 - Jaká konkrétní forma podpory je pro vás nejdůležitější?
- Jak časově náročné je pro Vás/partnera/další členy rodiny náročná péče o jedince s postižením?
 - Je pro Vás možné vykonávat zaměstnání na plný úvazek?
- Existuje nějaká státní či soukromá instituce, která vám pomáhá s péčí o dítě?
 - Máte možnost umístit dítě do státní školy?
 - Máte možnost umístit dítě do stacionáře?
 - Jedná se o státní/soukromou instituci?
 - Jak důležitou pomoc pro vás tyto instituce představují?
- Využíváte služeb pečovatelů („chův“)?
 - Proč ano/ne?
 - Jak často?

Příloha č. 2: Scénář pro rozhovor s aktérem mimo rodinu dítěte

- Jaké problémy podle Vás pečující rodiče nejvíce trápí?
- Jaký je Váš názor na současnou podobu podpory?
 - Je podle Vás finanční podpora dostatečná?
 - Dokáže pokrýt potřeby rodičů, kteří kvůli pečování o blízkého nemohou pracovat? Měla by?
 - Jaký je Váš názor na avizované navýšení příspěvku na péči? (je spravedlivé?)
 - Jaká výše by podle Vás dostatečná byla?
 - Je nefinanční podpora/sociální služby, které poskytuje stát dostatečné?
- Napadá Vás, jakým způsobem by se mohla situace rodičům, kteří pečují, situace usnadnit?
 - Napadá Vás nějaký příklad ze zahraničí, které by bylo možné zavést i u nás?
- Jaká nefinanční podpora/sociální služba je podle vás nejvíce využívaná/nejvíce pomáhá?
- V čem podle Vás současný systém selhává?
- Některé sociální služby (např. stacionáře) jsou placené, je to správně? Proč?
 - Mohou být finance důležitou bariérou, proč lidé některé sociální služby nevyužívají?
- Měl by oproti současné situaci přijímat více zodpovědnosti za děti s postižením stát? Nebo by se naopak měla více přesouvat na rodiče?
- Hodně rodičů se potýká s problémem často střídajících se asistentů, je možné s tím něco dělat?

Příloha č. 3: Ukázka části přepisu rozhovoru s respondentem 1

Pečujete o dítě s postižením a o postižení jakého typu se jedná?

Dětská mozková obrna, ale přesněji se jedná o kvadruparézu, což znamená, že má postižené všechny končetiny a k tomu má tedy ještě tu dystonicko-dyskinetickou formu dětské mozkové obrny, což znamená že jsou ochablé končetiny a když se o něco snaží dostává křeče, psychicky postižený není, ale fyzicky je velmi zásadně.

Je na tobě dítě zcela závislé?

Ano.

Jakou finanční podporu čerpáš?

On má čtvrtý stupeň příspěvku na péči, což je 19 200 Kč a potom máme příspěvek na mobilitu, což je nějakých 900 Kč, a to bude asi tak všechno. Není toho moc, pak máme ještě nějaké příspěvky na bydlení, ale to už nesouvisí s postižením toho dítěte.

Ještě by tam mohl být nějaký příspěvek na speciální pomůcky?

Jo, to je pravda, na pomůcky je příspěvek, ten teď budu řešit. Dělá to úřad práce a je to tak, že tam je maximum 800 000 Kč na pět let, s tím, že když děláš plošiny, tak se to zvyšuje na 850 000 Kč. Jinak na jednu z těch pomůcek je maximální příspěvek 350 000 Kč, takže je limit, že když si něco pořídíš a pak potřebuješ něco dalšího tak na to musíš počkat, než budeš moci zase čerpat. Na auto teď přispívají 200 000, ale musí to být vždycky napsaný na toho postiženého člověka.

Takže ti to pomohlo v několika případech?

Mě to pomohlo při výstavbě venkovní a vnitřní plošiny a na jedno auto jsem dostala 100 000 Kč. V současnosti se na auta dává příspěvek až 200 000 Kč. Když jsem nedávno kupovala nové auto tak jsem ale dostala opět 100 000, místo 200, které platí v současnosti jelikož mi nestačil limit.

Myslíš si, že výše toho příspěvku na péči je dostatečná?

Asi záleží na tom, co s tím člověkem potřebuješ dělat. Ale není to dostatečné v tom smyslu, že pokud by k tomu člověk nechodil do práce, což je často velmi problematické, byť to dítě můžeš dávat do nějakých odlehčovacích služby, tak to nestačí. Tomu dítěti se musíš věnovat velmi intenzivně. Takže pokud by se člověk měl věnovat tomu dítěti maximálně a nechodil by do práce, tak jenom s tím příspěvkem nemá šanci přežít, pokud si nesežene nějaký jiný zdroj. Pokud je člověk sám a nepracoval by, tak příspěvek nemůže stačit.

Dokážeš říct jaká by měla být výše příspěvku, aby dokázala pokrýt veškeré náklady co vznikají navíc, oproti zdravému dítěti?

Já si myslím, že to nemáš šanci vyčíslit, ty náklady, který máš navíc vlastně nejde pokrýt. Kdyby to člověk bral se všemi těmi rehabilitacemi, za které nyní platíme 10 600 měsíčně, když se sečtou všechny ty pomůcky, jako třeba vozík, který stojí 100 000 Kč, tak to by mi museli dávat třeba 80 000 Kč měsíčně, kdybych neměla pracovat. Ale myslím si, že na to, aby člověk nějak fungoval, a to dítě by nemělo tyto věci navíc, s tím že by člověk nepracoval a byl sám s tím dítětem tak alespoň 30 000 Kč, ale to jen tak tak aby mohl vyžít. Pro mě by bylo velkou pomocí, kdyby se ten příspěvek navýšil třeba o 8 nebo 10 tisíc.

Jak důležitá je pro tebe finanční podpora, která není od státu, jako např. od různých dárců, nadací nebo z crowdfundingu?

Ta je naprosto stěžejní.

Je to větší část, než kolik ti dává stát?

No, když to porovnáám měsíčně tak to vychází, že z těchto zdrojů mám více než od státu.

Využíváš nějaké státní podpory, která není finančního rázu? Napadá tě něco?

Ted' ne, kdysi sem chodili dobrovolníci na jednu hodinu z maltézske pomoci, ale to je jinak hrazené, ale nic jiného mě nenapadá.

Dokázala bys třeba říct, co by stát jako nefinanční podporu poskytovat a mohlo by ti to nějak reálně pomoci?

No je to otázka. Některé věci jsou hrazené pojišťovnou. Takže ty nefinanční věci, které člověk potřebuje, jako jsou pomůcky ten stát částečně proplácí. Ale určitě by byla nejlepší nějaká odlehčovací služba nebo asistence. Ty tu sice jsou, ale jsou placené a docela nákladné. Úplně nejlepší by bylo, kdyby stát poskytoval takovéto služby, ale bez úhrady. Ony jsou tu sice ty stacionáře a jsou dotované, ale jsou proplácené, stojí kolem 130 Kč na hodinu. A ty ceny se stále zvyšují. Původně jsme platili nějakých 60 korun, pak 80, 90 a nyní je to nějakých těch 130. Syn tam ted' nechodí, dřív tam chodil, ale ted' těchto služeb nevyužíváme, ačkoliv v budoucnu budeme muset.

Takže v současné době ti vlastně nějaká institucionální péče nijak nepomáhá?

Ted' ne, ale toho stacionáře asi budeme zase využívat v budoucnu. On je syn ve škole, takže se to zatím dá zvládat, ale až ve škole nebude, budeme určitě muset využít denního stacionáře. To ale v současnosti nevím, jak je dotované a kolik to stojí. Ale je pravda že do budoucna bych bez toho stacionáře nemohla fungovat, to bych nemohla pracovat.

Jak časově náročné je pro tebe/partnera/další člen rodiny pečovat o dítě s postižením?

Tak když se syn vrátí ze školy, tak mu musíme věnovat 100 % času, a když spí tak má člověk chvíli volno, ale stejně nemůže nikam odejít, protože v noci syn často dostává epileptické záchvaty. No ale stejně jsem většinou po tom celém dni tak vyřízená, že jdu stejně spát skoro ve stejnou chvíli co uložíme syna.

Je pro tebe možné vykonávat práci na plný úvazek?

No v podstatě je, jelikož jsem učitelka, takže když je syn ve škole tak učím a jak skončím, tak ho já, maminka nebo druhý syn vyzvedneme a musíme se mu pak celý zbytek dne věnovat. A když si potřebuju udělat přípravu na výuku nebo oznámkovat testy, tak se o něj musí starat někdo jiný, nebo ho na chvíli položím k XBOXu (herní konzole připojená k televizi, na které je syn schopen pomocí speciálních ovladačů hrát), ale furt ho musím mít na očích, aby náhodou nespádl nebo něco.

Využíváš služeb soukromých pečovatелů?

Ted' momentálně ne. Měla bych začít. Když tu byl doma ještě druhý syn, tak jsme se mohli střídát, ale ted' jsem na to přes pracovní týden sama a jestli chci dál pracovat, budu muset pečovatелů začít využívat, i když je to docela nákladné.

Příloha č. 4: Ukázka části přepisu rozhovoru s Jiřím Navrátillem

Co podle vás nejvíce trápí tyto rodiče?

Je to hlavně to, že ty děti jsou nemocné, ale nechtějí je dát do ústavní péče, co je pro nás ale důležité je jim nabídnout služby a pomoc, která jim usnadní tu práci a je to opravdu práce 24 7, když jste v nějakém pobytovém centru, tak se ti lidé střídají po směnách, u těch rodičů je to oprava na celodenní úvazek. A často je to s těmi rodičem složité, nechtějí, aby se o jejich děti staral někdo jiný, nechtějí, aby k nim do domácnosti chodil někdo jiný, je to velmi těžké. Potom se ale zase dostávají do situace, kdy ty děti zestárnou, ale zestárnou i ty rodiče a je pak otázkou kam ty děti umístit.

U nás, podle mě, podporujících služeb je dostatek, někdy se na ně alu musí čekat, to se bohužel občas stává. Co za mě ale chybí jsou pobytové služby, které by byly navázány na to, že by tam mohli být ti rodiče, i když jsou starší.

Co říkáte na příspěvek na péči, je dostatečný?

Příspěvek na péči je něco, co by vám mělo pomoci se o sebe postarat nebo vám zaplatit ty služby, dneska na péči ve 4. stupni je nějakých 19 800, a my přicházíme s tím novým 4+, to je příspěvek, kdy se rodiče stará o dítě v domácím prostředí, dostane 27000 který by měl pomoci zaplatit veškeré sociální služby.

Další věc je, že když je někdo v pobytové službě, tak tam jsou dvoje státní peníze, je příspěvek na péči, tak tam jdou peníze z krajů skrze financování sociálních sužeb. Takže ta částka, která jde do pobytových služeb je daleko vyšší, než ta co míří do domácího prostředí. Nejlepší by bylo kdyby se tato částka spočítala a došli bychom k závěru, že příspěvek na jedno dítě je to v pobytové službě třeba 50 tisíc, ale není to vzhledem ke státnímu rozpočtu jednoduché.

Zaznamenal jsem kritiku, že příspěvek se sice navýší, ale je to nevýhodné

Nejsem schopen vám říct, nejde to udělat tak, dobře zvýšíme vám tohle, ale budete dál brát všechny dávky, takhle to nejde, je to dvoj sečné.

Nefinanční podpora, je ta síť dostatečná?

My na moravskoslezském kraji plánujeme sociální služby prostřednictvím střednědobého plánu, jak to má být, veřejnými zadavateli jsou u nás obce nebo města a ty mají reflektovat tu potřebu sociálních zařízení. Je jasné, že když se mi do malé obce najednou přistěhují dvě rodiny s dětmi s těžkým postižením, tak ta obec není schopná poskytnout sociální službu ze dne na den, to je jasné. Ta potřebnost nějakým způsobem je zajištěna s ohledem na finanční prostředky a na zadávání veřejného zadavatele, to znamená, pokud ty rodiny nechodí na vlastní obec, tak ta obec to nemůže vědět. Ale snažíme se pokrývat opravdu tu síť tak aby to dostatečné bylo. Co se týká pobytových služeb, tak těch nikdy nebude dost. My skutečně nejsme hotel, který má prázdná lůžka a čeká. Skutečně je to někdy tak těžké, že musíte čekat než někdo umře, aby se ten byt uvolnil a vy byste mohli vzít dalšího.

Která nejvíce pomáhá?

Ze své pozice nemohu hodnotit, myslím, že všechny dělají práci, jak umí, ale hodnotit to nemohu. Je to vždycky o lidech. Ten člověk, co v nich pracuje musí mít srdce, to jinak nejde dělat, i to finanční ohodnocení se teď konečně někam posunulo, to jak byli hodnoceni před několika lety, to byla skutečně ostuda.

Je jiné pracovat se seniorem a něco jiného s dítětem s handicapem. A nesmíme zapomenout, že to je nesmírně těžké i pro ty pracovníky, oni také nezvládají si všechno pamatovat a mají velice náročný režim. Ty ustálené služby, které umí ohodnotit zaměstnance benefitem jsou lepší. My máme na kraji dotační program na takzvané dofinancování sociálních služeb, kdy nabízíme všem poskytovatelům v kraji, že můžou dokupovat třeba stravenky jako benefit nebo školení, to jsou benefity, které udrží zaměstnance u jednoho zaměstnavatele a nedochází pak k té rotaci jen kvůli tomu, že tenhle mi dá o pětistovku víc.

Některé služby lidí nevyužívají, protože jsou drahé, co vy na to?

No, my do denních stacionářů opravdu posíláme peníze spravedlivě jako všem, ano ta služba se doplácí, ale zase máte příspěvek na péči, ze kterého se to má hradit. Ten příspěvek nenahrazuje příjem té rodiny, to je úplně jasné. Ale tady je to o tom, kdo je zřizovatelem. Já jsem šťastný za náš kraj, že se nám podařilo získat peníze od obcí a ty musí z části financovat ty služby.

Příloha č. 5: Vzorový informovaný souhlas

Informovaný souhlas pro rozhovor

Vypracoval: Vojtěch Janků

Vážená paní, vážený pane,

pracuji na Fakultě sociálních věd Univerzity Karlovy v Praze a v současné době jsem řešitelem výzkumného projektu s názvem: Slabá místa státní podpory rodin pečující o dítě se zdravotním postižením

.....

Hlavním cílem výzkumu je: Odhalit nedostatky státní podpory rodin, které pečují o dítě se zdravotním postižením

.....

V této souvislosti se na Vás obracím s prosbou o rozhovor. Předpokládám, že Vaše názory a zkušenosti přispějí k řešení problémů, kterých se výzkum týká. Na Vaše doplňující otázky, související výzkumem Vám před provedením rozhovoru rád odpovím.

Předpokládaná délka rozhovoru: 30 minut

Rozhovor není zatížen žádným rizikem. Pokud by Vám však některá otázka byla nepříjemná, nemusíte na ni odpovídat. Máte také právo, kdykoliv rozhovor přerušit a i bez uvedení důvodů v něm nepokračovat.

Ujišťuji Vás, že rozhovor je důvěrný. Rozhovor bude nahráván, aby Vaše informace, která v něm zazní, mohly být odborně zpracovány. Vaše identita bude známa pouze autorovi výzkumu, který s ní bude pracovat v souladu se zákonem o ochraně dat. Výsledky celého výzkumu budou použity výhradně pro vědecké účely a případně publikovány v odborném tisku, a pouze v anonymní podobě.

Aby bylo možné kvalifikovaně zpracovat všechny informace, které mi sdělíte, prosím, abyste k takovému zpracování udělil/ udělila svůj dobrovolný souhlas.

Děkuji.

Stvrzuji svým podpisem, že jsem byl/a ústně informován/a o cílech výzkumu. Také jsem měl/a možnost ptát se na všechno, co mě v souvislosti s připravovaným rozhovorem zajímalo.

Datum a místo:

Podpis: