

Vážená paní poslankyně, vážený pane poslanče,

obracíme se na Vás jako členové občanského sdružení Metoděj, které se věnuje problematice dětí se zdravotním postižením v důsledku vzácných nemocí především vnitřních orgánů.

Připravovaná sociální reforma obsahuje i nový systém posuzování závislosti trvale nemocného na jiné osobě. Tento nový systém by však neměl podle všeho zahrnovat osoby, které nejsou soběstačné alespoň ve třech posuzovaných kritériích. Specifikum trvalých nemocí vnitřních orgánů spočívá v tom, že v případě dětí tyto nejsou schopny postarat se ani přiměřeně věku toliko o stravu a zdravotní stav. V naprosté většině případů však jde o nemoci, které ať už bezprostředně či nepřímo ohrožují člověka na zdraví i životě. Těmto dětem je proto třeba věnovat péči naprosto nesrovnatelnou s péčí, která je poskytována bezprostředním okolím dětem, které nejsou takovou nemocí stíženy. Navrhovaný systém tak podle všeho nerespektuje závažnost vlivu trvalého onemocnění na zdraví a život a vlivu do každodenního života, ale pouze co do již existujícího trvalého poškození zdraví bez ohledu na příčinu.

Co se týče finanční podpory společnosti rodin s takto trvale nemocnými dětmi, měl by navrhovaný systém do českého právního systému zavést stav, kdy rodiny s trvale nemocnými dětmi budou finančně podporovány méně, než v případě, že by dítě takto nemocné nebylo, popř. bude třeba, aby k získání finanční podpory dítě dosáhlo určitého věku.

Protože se nám jeví všechny tři uvedené aspekty jako nesystémové a snižující dosažený standard společenské podpory zdravotně postiženým, zejména pak dětem a jejich nejbližšímu okolí, dovolili jsme si připravit podrobnější, přibližně třístránkové vysvětlení, které obsahuje též odůvodnění navrhovaných změn v připravovaných změnách zákonů a v zákonech nových z tzv. sociální reformy. Vše uvedené si Vám dovolujeme zaslat v přílohách.

Věříme proto, že se s našimi postřehy k připravované sociální reformě nejen seznámíte, ale s ohledem na jejich závažnost si je i osvojíte. V případě zájmu o další informace nás též neváhejte kontaktovat.

Předem děkujeme za pozornost, kterou již nyní věnujete našim návrhům a věříme, že Vás osloví především pro svou věcnost.

S úctou, členové občanského sdružení Metoděj

Praha, červenec 2011

Zdůvodnění návrhů na změny sněmovního tisku č. 372 a 374 - tzv. sociální reforma

Zdravotní postižení je historicky spojeno s postižením tělesným v podobě částečně funkční nebo nefunkční / chybějící končetiny a smyslovým, především nedostatečná funkčnost či nefunkčnost zraku a sluchu. Později se k těmto základním formám tělesného postižení přidává i postižení duševní. Od tohoto okamžiku se z prostého a jednoznačně určitého tělesného postižení stává podstatně širší postižení a to postižení zdravotní. Tímto okamžikem také končí doba, kdy bylo možné jednoznačně a bez jakéhokoli odborného posouzení určit příčinu postižení.

S prudkým rozvojem medicíny a především pak chemie, začínají být určité i další, svou podstatou biochemické choroby, které mohou vyústit do chápání člověka jako osoby se zdravotním postižením v současném pojetí. Problematicnost těchto nezjevných chorob spočívá v tom, že jejich průvodní projevy či důsledky mohou být považovány za pouhé tělesné či duševní postižení. Jako typický příklad může posloužit diabetik s amputovanou končetinou, který je primárně vnímán jako tělesně postižený bez končetiny, než jako diabetik, tedy osoba s nesprávně fungujícími až nefunkčními vnitřními orgány. Stejně tak člověk vykazující známky dušeného postižení je vnímán jako duševně nemocný, nikoli jako osoba, která má zpomalený, zastavený či upadající duševní vývoj zpravidla v důsledku nemoci, která znemožňuje řádné fungování celého organismu tak, aby nedocházelo k jeho poškozování i na duševní stránce člověka.

Současná medicína je již schopna celou řadu těchto nemocí nejen zachytit a diagnostikovat prostřednictvím přesných laboratorních metod, ale umí tyto choroby, resp. zdravotní stav postižených stabilizovat, popř. dosáhnout i zlepšení zdravotního stavu. Toto je však možné jen za cenu dodržování velmi náročného životního režimu, který zahrnuje nejen mnohdy složitou medikaci, ale též dodržování přísného a bezpodmínečně přesného stravovacího režimu nebo i rozpoznávání případných tzv. kolapsových stavů a schopnosti jim předcházet, zmírňovat jejich průběhy či prodlužovat dobu mezi jednotlivými atakami. Ještě problematičtější je, pokud jde o zdravotní stav dítěte, které obecně, a to až do doby formální zletilosti, není schopno se o sebe řádně postarat. Zde přebírá tuto schopnost každodenního života s nemocí nejbližší okolí dítěte, především rodiče – v naprosté většině případů matka dítěte.

V případě nemocí/zdravotního postižení vnitřních orgánů tak lze bez pochyb říci, že je z hlediska schopnosti se o sebe postarat fakticky nemožné aby péči, kterou je schopen si poskytovat dospělý nemocný/zdravotně postižený, si bylo schopno poskytovat shodně i nemocné/zdravotně postižené dítě. Tato schopnost by měla růst objektivně s věkem až do okamžiku, kdy se z dítěte stane dospělým, tedy kdy dovrší věku 18 let.

Skupina nemocí vnitřních orgánů trvajících déle než jeden rok, coby hranicí mezi dlouhou nemocí a nemocí, která znamená zdravotní postižení, je různorodá. Specifickou skupinu přitom tvoří geneticky podmíněné nemoci látkové výměny či autoimunní nemoci. Tyto skupiny nemocí jsou charakteristické tím, že co do četnosti výskytu se vyskytují velmi řídky. Proto je i velmi nízká obecná schopnost společnosti na tyto nemoci / příčiny zdravotního postižení vhodně reagovat. Různorodost těchto nemocí přitom nespočívá v jejich množství, ale v rozsahu zásahu do životního režimu nemocného / zdravotně postiženého a jeho nejbližšího okolí, zejména je-li jím dítě. Při včasné určení diagnózy a dodržování léčebného režimu se však takto trvale nemocné dítě jeví okolí jako zcela zdravé: má funkční

všechny končetiny i smysly a ani psychomotorický vývoj nemusí být opožděn, či dokonce ustupovat. Toto zdání zdravého dítěte je však tvrdě vykoupeno bezpodmínečným respektováním a naplňováním léčebného režimu, který zajišťuje nejbližší okolí dítěte. To zahrnuje nejen medikaci či schopnost obsluhovat zdravotní pomůcky a pečovat i o ně, stejně jako schopnost naučit se rozpoznávat a pro potřeby nezbytné akutní první pomoci i interpretovat různé primární i doprovodné projevy nemoci, ale v mnohých případech i speciální diety a podávání zvláštních potravinových doplňků. Takový léčebný režim je velmi náročný jak časově, tak i organizačně, protože probíhá celodenně, tedy i v době spánku dítěte a nejen od probuzení do uložení dítěte ke spánku.

Pokud má navrhovaná nová právní úprava nepojistných dávek a souvisejících finančních plnění z veřejných rozpočtů zavést i nový systém při posuzování soběstačnosti resp. sebeobsluhy, pak v případě dětí s nemocemi vnitřních orgánů je třeba v připravované právní úpravě zohlednit následující skutečnosti:

1. ad § 8 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů:

Dítě postižené trvalým onemocněním vnitřních orgánů, včetně tzv. vzácných nemocí, se není ze své podstaty schopno ani přiměřeně svému věku postarat pouze o své zdraví a stravování, tedy nesplní ani minimální počet tří kritérií požadovaných na přiznání prvního stupně zdravotního postižení. Je třeba opět zdůraznit, že takto trvale nemocné dítě se jeví fyzicky i duševně jako zdravé, čímž neodpovídá stále přetrvávajícím představám o trvale/nevyléčitelně nemocném člověku.

Jeho trvalé onemocnění však znamená nejen každodenní vysokou zátěž pro nejbližší okolí, ale fakticky též vyloučení ze společenského života v nejširším smyslu. Nemoc může mít specifické vedlejší projevy, včetně např. „kolapsových“ stavů, kdy je dítě bezprostředně ohroženo na životě z těchto sekundárních projevů, a které proto vyžadují přesný a rychlý postup všech zainteresovaných. Kvůli náročným denním režimům je prakticky nemožné zajistit především u dětí, které ještě z důvodu nízkého věku nemohou navštěvovat mateřskou školu, běžné hlídání (babysitting), u dětí mezi třetím a šestým rokem života je pak fakticky nemožné, aby navštěvovaly mateřskou školu právě z důvodu zdravotního stavu, nebo pokud by to možné bylo, bývají tyto děti odmítány právě z důvodu individuálního dietologického režimu – dle české legislativy je rozhodnutí nepřijmout takové dítě na vedení, resp. na zřizovateli školského zařízení, kterým mateřská škola je. Zpravidla je třeba vyhledat služby soukromých mateřských škol, jejichž ceny za poskytované služby mnohdy dosahují i více než desetinásobku ceny tzv. veřejných mateřských škol.

Je proto maximálně vhodné, aby společnost přispívala, nikoli nesla, na zvýšené životní výdaje rodin s takto nemocnými dětmi. Toto může být vhodně a systémově objektivně pokryto právě příspěvkem na péči ve stupni podle individuální intenzity zásahu nemoci do života trvale nemocného dítěte a jeho nejbližšího okolí.

2. ad § 6 odst. 1 návrhu zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

V případě příspěvku na mobilitu dosažení věku jednoho roku dítěte nemá být jednou z kumulativních podmínek pro přiznání této dávky, protože rozhodující je stanovení diagnózy a jejího dopadu do každodenního života dítěte a jeho nejbližšího okolí.

Sociální podpora by tak byla v případě téhož zdravotně postiženého dítěte byla rozdílná, přesněji žádná v případě, že dítě bude diagnostikováno a uznáno za zdravotně postižené ještě před dosažením jednoho roku věku. Naopak je v zájmu co nejkvalitnějšího života nemocného dítěte, aby k určení diagnózy a na ni se vážícího sociálního statusu došlo co nejdříve.

3. ad § 9 odst. 5 písm. 1 návrhu zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

Stejně jako v případě příspěvku na mobilitu, nemá být v případě dětí kumulativně stanovená podmínka dosažení určitého věku pro vznik nároku na příspěvek na zvláštní pomůcku. Vše se má odvíjet od stanovení diagnózy a přiznání statusu zdravotně postiženého a v případě zvláštní pomůcky schopnosti / potřebou dítěte ji využívat.

4. ad návrh § 30b odst. 4 zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů (bod 21)

Vyloučení souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči znamená oproti stávajícímu stavu snížení finančního standardu rodin s dítětem, jehož nemoc má povahu zdravotního postižení co do výše finanční podpory i co do doby, po kterou je tato finanční podpora poskytována. Příspěvek na péči je využíván především pro úhradu dietologických potravin, jejichž cena až několikanásobně převyšuje cenu potravin z průměrného spotřebitelského koše, na obstarání těchto potravin, protože jejich dostupnost je oproti běžným potravinám několikanásobně nižší (mnohdy existuje dokonce pouze jeden dovozce, který následně zajišťuje za úhradu i distribuci ke konečnému zákazníkovi), popř. na zajištění péče o dítě jinou zletilou osobou.

Vyloučením souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči by docházelo systémově k situacím, kdy sociální podpora jedné a téže rodiny bude nižší z důvodu zdravotního postižení dítěte, než kdyby toto dítě zdravotně postižené nebylo. Tento tak mechanismus tak v praxi nebude respektovat princip vyšší sociální podpory rodin se zdravotně znevýhodněnými dětmi.