

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Komparace edukace dětí s mentálním postižením v raném věku
v České republice a USA

Comparison of early childhood education of children with intellectual disabilities
in the Czech Republic and the USA

Katarína Stejskalová

Vedoucí práce: PhDr. Pavlína Šumníková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2018

Odevzdáním této diplomové práce na téma Komparace edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v České republice a USA potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne 12. 4. 2018

Děkuji PhDr. Pavlíně Šumníkové, Ph.D. za cenné rady při zpracování této diplomové práce. Zároveň děkuji svým nejbližším za trpělivost a podporu, které se mi od nich v průběhu studia dostává.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá komparací edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v ČR a USA. V úvodních kapitolách rozebírá ranou edukaci, problematiku dětí s mentálním postižením a rodinu dítěte s postižením. Komparaci předchází zkoumání systémů rané edukace dětí s postižením v obou státech. Analýza edukace dětí v raném věku v USA odhalila skutečnosti, které mají významný vliv na výběr oblastí srovnání (značná část regulace vzdělávání leží v rukou jednotlivých států), ale i na splnění cíle diplomové práce (dětí s mentálním postižením se ve většině případů řadí do kategorie „vývojové opoždění“ společně s dětmi s jiným typem postižení, proto by srovnání pouze dle kategorie „mentální postižení“ nemělo vypovídající hodnotu). Z toho důvodu je předmět komparace rozšířen na edukaci dítěte s postižením v raném věku. Diplomová práce srovnává následující oblasti týkající se rané intervence: informovanost rodičů, kapacitní a finanční dostupnost, návaznost služeb, koordinaci, roli rodiny a historický kontext relevantní legislativy ve srovnávaných zemích. Cílem diplomové práce je nalezení případných rozdílů, které by mohly sloužit jako inspirace ke zkvalitnění systému podpory vývoje dětí s mentálním postižením v České republice. Z komparace vyplývá největší rozdíl v oblasti požadavků zkoumaných států na informovanost oprávněných rodičů o rané intervenci, kdy lze na základě zjištění doporučit zlepšení této informovanosti v ČR.

KLÍČOVÁ SLOVA

dítě s mentálním postižením

rodina dítěte s postižením

raná péče v České republice

speciální předškolní vzdělávání v České republice

raná intervence v USA

speciální předškolní vzdělávání v USA

ABSTRACT

The thesis is focused on the comparison of the early childhood education of children with intellectual disabilities in the Czech Republic and the USA. In the introductory chapters, there is discussed an early education, the problem of children with intellectual disabilities and the family of a disabled child. The comparison is preceded by an analysis of early childhood education systems for children with disabilities in both countries. An analysis of early childhood education in the United States has revealed facts that have a significant impact on the choice of areas of comparison (a significant part of education regulation is under regulations of individual states), but also on the achievement of the goal of the thesis (children with intellectual disabilities are, in most cases, included in the category "developmental delay" together with children with a different types of disabilities, and therefore the comparison only by the category "intellectual disability" would not have a meaningful value). For this reason, the subject of comparison is extended to the early childhood education of children with disabilities. The thesis compares the following areas related to early intervention: parental awareness, capacity and financial accessibility, service continuity, coordination, family role and historical context of relevant legislation in the compared countries. The goal of the thesis is to find possible differences which could serve as an inspiration for improvement of the system of support for the development of children with intellectual disabilities in the Czech Republic. The comparison shows the biggest difference in the requirements of the states to inform eligible parents about the early intervention, where the findings can be used for improvement of this awareness in the Czech Republic.

KEYWORDS

a child with an intellectual disability

family of a disabled child

early care in the Czech Republic

special pre-school education in the Czech Republic

early intervention in the USA

special pre-school education in the USA

Obsah

Úvod	8
1 Edukace dětí s postižením v raném věku.....	10
1.1 Vymezení základních pojmů	10
1.2 Raná intervence	11
1.2.1 Význam rané intervence	11
1.2.2 Definice rané intervence.....	12
1.2.3 Kritéria efektivity služeb rané intervence.....	13
2 Dítě s mentálním postižením	19
2.1 Definice mentálního postižení	19
2.2 Etiologie mentálního postižení	22
2.3 Specifika psychických procesů u dětí s mentálním postižením	26
2.4 Vývoj dítěte s mentálním postižením	27
2.5 Diagnostika v raném období a období předškolního věku	30
2.6 Resilience v dětském věku	33
2.7 Vybrané formy terapeutické intervence u dětí s mentálním postižením	34
3 Rodina dítěte s mentálním postižením.....	38
3.1 Význam rodiny v edukaci dětí v raném věku	38
3.2 Sdělení nepříznivé diagnózy rodičům	38
3.3 Modely reakcí rodičů na sdělení diagnózy	39
3.4 Resilience rodiny	41
3.5 Komprehenzivní rehabilitace rodiny	43
4 Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v České republice.....	45
4.1 Raná péče.....	45

4.1.1	Historie vzniku rané péče v ČR.....	45
4.1.2	Legislativní úprava rané péče.....	46
4.1.3	Poskytovatelé služby rané péče.....	47
4.1.4	Kvalita služeb rané péče.....	47
4.1.5	Personální zajištění rané péče.....	50
4.1.6	Informovanost o rané péči.....	51
4.1.7	Proces rané péče.....	52
4.1.8	Programy zaměřené na rodinu.....	55
4.2	Předškolní vzdělávání.....	57
4.2.1	Legislativní úprava.....	57
4.2.2	Charakteristika předškolního vzdělávání.....	58
4.2.3	Podpora dětí s mentálním postižením v předškolním vzdělávání.....	60
4.2.4	Speciálně pedagogická centra.....	65
5	Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v USA.....	69
5.1	Edukace dětí v raném věku.....	69
5.2	Zákon o vzdělávání osob s postižením (IDEA).....	71
5.3	Speciální edukace dětí od 0 do 2 let.....	73
5.3.1	Definice rané intervence.....	75
5.3.2	Informovanost o rané intervenci.....	76
5.3.3	Hodnocení a posouzení dítěte.....	77
5.3.4	Individuální plán služeb pro rodinu.....	78
5.3.5	Služba koordinace rané intervence (case management).....	79
5.3.6	Platby za služby rané intervence.....	80
5.3.7	Regulace rané intervence v jednotlivých státech.....	81
5.3.8	Přechod z rané intervence k předškolnímu speciálnímu vzdělávání.....	81
5.4	Speciální edukace dětí předškolního věku.....	82
5.4.1	Principy speciálního vzdělávání.....	83
5.4.2	Oprávnění k předškolnímu speciálnímu vzdělávání.....	85
5.4.3	Individuální vzdělávací program (IEP).....	85

5.4.4	Vynutitelnost IDEA.....	87
5.5	Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku	88
5.6	Programy Head Start a Early Head Start	89
6	Komparace edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v České republice a USA	91
6.1	Informovanost rodičů o rané intervenci.....	93
6.2	Kapacitní dostupnost rané intervence.....	95
6.3	Finanční dostupnost rané intervence	96
6.4	Koordinace služeb rané intervence.....	97
6.5	Návaznost služeb	99
6.6	Role rodiny v rané intervenci	100
6.7	Historie legislativní úpravy rané intervence	101
7	Shrnutí a doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi v ČR.....	102
7.1	Informovanost rodičů o rané intervenci.....	102
7.2	Kapacitní dostupnost rané intervence.....	102
7.3	Finanční dostupnost rané intervence	103
7.4	Koordinace služeb rané intervence.....	103
7.5	Návaznost služeb	104
7.6	Role rodiny v rané intervenci	104
7.7	Historie legislativní úpravy rané intervence	105
	Závěr	106
	Seznam zkratk.....	109
	Seznam použitých informačních zdrojů	111

Úvod

Zkušenosti získané v raném věku jedince s postižením mohou mít výrazný vliv na celý jeho následný život. Mozek malého dítěte je schopen kompenzace a regenerace vzniklých poškození, a to v případě, že jsou zahájeny včasné edukační intervence. Důležitou roli při tom hraje rodina, která představuje nejpřirozenější prostředí pro dítě a která, pokud je funkční, poskytuje dítěti takové podmínky, za kterých je schopno vývoje v plném rozsahu (Valenta, Müller, 2013).

Vyspělé země, mezi které se řadí Česká republika a USA, si vytváří vlastní systémy rané podpory dětem s postižením a jejich rodinám (Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb., Individuals with Disabilities Education Act, 2004). Diplomová práce zkoumá tyto systémy, přičemž se zaměřuje na ranou intervenci u dětí s mentálním postižením, jehož součástí je i předškolní speciální vzdělávání. Cílem práce je nalezení případných rozdílů, které by mohly sloužit jako inspirace pro zkvalitnění českého systému podpory.

Úvodní část je zaměřena na teoretické vymezení pojmů souvisejících s edukací dětí s mentálním postižením v raném věku. V první kapitole je pozornost věnována rané intervenci, včetně definování kritérií kvality této služby, pomocí kterých lze srovnat efektivitu dílčích komponent, které jsou součástí odpovídajících systémů v obou zemích. Další kapitola se zabývá mentálním postižením dětí, včetně specifík vyplývajících z tohoto postižení, která je potřeba vzít v úvahu při poskytování podpory. Část diplomové práce je věnována také rodině jako objektu rané intervence, která je současně partnerem odborníků poskytujících podporu dítěti v jeho vývoji.

Komparaci obou systémů předchází popis intervencí poskytovaných jednotlivými státy. V kapitole týkající se rané edukace v ČR je pozornost věnována rané péči a předškolnímu speciálnímu vzdělávání, včetně středisek rané péče. Kapitola popisující systém podpory dětí s postižením a jejich rodin v USA je zaměřena zejména na analýzu federálního Zákona o vzdělávání osob s postižením, který upravuje jak služby rané intervence pro děti od 0 do 2 let a jejich rodiny, tak služby předškolního speciálního předškolního vzdělávání určené dětem s postižením od 3 do 5 let.

V důsledku nesourodosti obou zemí se v kapitole věnované komparaci nesrovnávají systémy podpory dětem s mentálním postižením jako celky, ale pouze jejich vybrané komponenty.

1 Edukace dětí s postižením v raném věku

1.1 Vymezení základních pojmů

Vymezení obsahu edukace dětí v raném věku lze vyvodit jak ze slova „edukace“, které vychází z anglického výrazu *education*, který v sobě skrývá výchovu a vzdělávání, tak z pojmu „dětí v raném věku“ odpovídající výrazu „*early childhood*“. OECD užívá pro edukaci dětí v raném věku výraz *Early Childhood Education and Care* a znamená všechna opatření poskytující péči a vzdělávání dětem do věku povinné školní docházky (OECD, 2017).

V zahraničí pojem „raný věk“ vymezuje celé období vývoje dítěte od narození po vstup do primárního vzdělávání, což je téměř ve všech zemích věk šesti let (Syslová, Z., Borkovcová, I., Průcha, J., 2014). V českém prostředí se běžně pojmy raný věk či rané dětství nepoužívají. Šulová (2010) spojuje pojem „raný“ s etapou psychického vývoje, která zahrnuje následující vývojová období:

- prenatální období,
- novorozenecké období,
- kojenecké období,
- období batolete,
- předškolní období.

U nás se pro období od narození dítěte po vstup do základního vzdělávání nevyskytuje jeden společný výraz. V pedagogice a psychologii se často používá pojem „předškolní období“, které bývá úzce vázáno na věk od tří do šesti let (Syslová, Z., Borkovcová, I., Průcha, J., 2014). Z toho důvodu je v diplomové práci užíván pojem „raný věk“ pro celé období od narození do šesti let a „předškolní věk“ jako podskupina raného věku.

Děti s určitým typem a mírou znevýhodnění a jejich rodiny mohou mít takové potřeby, které vyžadují speciální služby a programy poskytující odpovídající podporu. V případě, že se jedná o děti se znevýhodněním v raném věku, lze mluvit o rané intervenci. V českém prostředí autoři používají kromě pojmu „raná intervence“ také pojmy „raná péče“, „včasná podpora“ či „včasná intervence“. Pro účely diplomové práce jsou tyto pojmy považovány za synonyma. Stejně tak jsou za synonyma považovány výrazy „raná (speciální) edukace“ či

„(speciální) edukace raného věku“, které jsou zde chápány v širším kontextu, tj. jak ve smyslu vzdělávání, tak ve smyslu výchovy a péče.

V legislativním prostředí USA se pojem „raná intervence“ (*early intervention*) vztahuje pouze k podpoře dětí od 0 do 2 let a jejich rodin, pro podporu dětí od 3 do 5 let je používán výraz „předškolní speciální vzdělávání“ (*preschool special education*).

1.2 Raná intervence

1.2.1 Význam rané intervence

Raný věk představuje důležitou fází pro růst a rozvoj dítěte, protože zkušenosti získané v tomto období mohou mít výrazný vliv na celý následný život jedince. To, co se odehrává během prvních měsíců a roků života, vyplyne na povrch později v různých fázích vývoje dítěte. Pro děti s postižením znamená raný věk kritické období pro zajištění přístupu k intervencím, které je přiblíží k dosažení jejich plného potenciálu (WHO & UNICEF, 2012). Shonkoff a Phillips (in European Agency for Development in Social Needs Education, 2005) zdůrazňuje, že „raný věk není tak důležitý proto, že veškeré rané újmy jsou nezvratné, nebo že ztracené příležitosti se už nikdy nedají nahradit, nebo protože rané zážitky zanechávají nesmazatelnou stopu a mohou se projevit v dospělosti: rané újmy se dají zvrátit, některé ztracené příležitosti mohou být vynahrazeny později a ne všechny problémy v dospělosti mohou být odvozeny z raných zážitků. Rané roky života jsou důležité spíše proto, že rané újmy mohou vážně poznamenat životní vyhlídky dítěte. Kompenzace za promarněné příležitosti často vyžaduje rozsáhlou intervenci v pozdějším životě. V raném věku dítěte se rozhoduje o tom, jestli bude v dalším vývoji stavět na solidních či křehkých základech.“

Na filosofii rané intervence mají vliv zejména dva směry (Valenta, Müller, 2013):

1. biologická determinace – tzv. teorie imprintingu, která vychází z poznatků o tzv. plasticitě mozku v raném dětství, tj. že mozek malého dítěte je schopen v mnohem větším rozsahu regenerace a kompenzace vzniklých poškození. Realizace včasných vývojových šancí v případě ohroženého vývoje nebo začínajícího postižení závisí na tom, zda se ještě v období, kdy je mozek plastický, začne se speciálními edukativními aktivitami, které podpoří vlastní vývoj mozku a tím zvýší i socioemocionální jistoty dítěte. Pokud je působení

na dítě v raném období zanedbáno, potenciál k dalšímu rozvoji může být snížen, někdy znemožněn (srov. Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012, Bazalová, 2014);

2. sociální determinace, která zdůrazňuje roli rodiny a rodičovské péče o dítě při vytváření vhodných podmínek pro nejefektivnější rozvoj organismu, a tím i pro využití kompenzačních možností organismu.

Důležitým momentem péče o dítě s postižením je proto poskytování služeb rané intervence v co nejranějším období vývoje dítěte s respektováním aktuální senzitivní fáze, ve které se dítě nachází, a to v rodině, v rodinném prostředí a nejlépe v interakci s rodiči (Valenta, Müller, 2013).

1.2.2 Definice rané intervence

Podle Vítkové (in Opatřilová, Nováková, 2012) se termínem raná intervence (*early intervention*) rozumí systém služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychologickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho následky a poskytnout rodině i dítěti možnost sociální integrace. Raná podpora dítěte zahrnuje všechna opatření (intervence, aktivity, speciální edukace) odborně použitá, která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti, přičemž jsou různě označována podle oboru, ve kterém mají zpravidla svoje těžiště (medicínská oblast – *včasná terapie*, pedagogická oblast – *raná výchova, raná podpora, raná péče, včasná intervence*).

Opatřilová (2008) uvádí cíl rané intervence, který spočívá v takové podpoře a podněcování sensoricko-motorického, emocionálního a intelektuálního vývoje dítěte, aby se mohlo co možná nejsamostatněji zapojit do života společnosti. To znamená, že zahrnuje veškeré typy intervence, které jsou zapotřebí v prvních letech života dítěte a které se vztahují k odhalování problémů spojených s tělesným postižením, k sociální, rodinné či vzdělávací deprivaci, k prevenci postižení či dalších obtíží, k stimulaci vývoje a k pomoci a podpoře rodiny. Raná intervence by měla rodinu posilovat a využívat potenciál rodiny. Kompetence rodičů jako přirozených vychovatelů vlastního dítěte se musí zachovat a vhodným způsobem podpořit.

Jak funkční bude tato podpora, závisí zejména na úzké spolupráci všech zainteresovaných odborníků (lékařů, psychologů, speciálních pedagogů, terapeutů) s rodiči postiženého dítěte.

Agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005) definuje ranou intervenci jako soubor služeb a opatření pro velmi malé děti a jejich rodiny, které jsou poskytovány na jejich požádání v určitém časovém období života dítěte a které zahrnují jakoukoliv činnost prováděnou v případě, že dítě potřebuje zvláštní podporu za účelem:

- zajištění a podpory osobního rozvoje dítěte,
- posílení kompetence samotné rodiny a
- podpory začlenění rodiny a dítěte do společnosti.

Tato opatření by měla být prováděna v přirozeném prostředí dítěte, pokud možno na lokální úrovni, přičemž intervence probíhá týmově na více úrovních a je zaměřená na rodinu.

Mnoho definic zdůrazňuje **prevenci** jako součást procesu rané intervence. Simeonsson (in European Agency for Development in Special Needs Education, 2005) uvádí tři úrovně prevence:

- *primární prevence* směřuje ke snížení počtu výskytu nových případů postižení nebo k *zabránění* výskytu takových podmínek, které mohou vést k postižení (např. prostřednictvím vyhledávání dětí v ohrožení);
- *sekundární prevence* si klade za cíl snížit počet již existujícího problému tím, že zasahuje poté, co se problém objevil, avšak předtím, než se stačí plně rozvinout;
- *terciální prevence* se pokouší zmírnit komplikace spojené s existujícím problémem nebo stavem, aby se omezily následky již plně rozvinuté poruchy nebo postižení.

1.2.3 Kritéria efektivity služeb rané intervence

Aby byla raná intervence účinná, musí se řídit určitými pravidly. Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání (European Agency for Development in Special Needs Education, 2005) uvádí pět charakteristických znaků úspěšné realizace rané intervence:

1. Přístupnost

- *Vytvoření systémové koncepce rané intervence* – státní opatření by měla zajistit ranou intervenci na lokální, regionální a národní úrovni jakožto základního práva dětí a rodin se speciálními potřebami. Tato opatření by měla umožnit spolupráci odborníků a rodin s využitím definování kvality a hodnotících kritérií rané intervence.
- *Dostupnost informací* – informace o službách rané intervence by měly být k dispozici jednak na lokální, regionální a národní úrovni, jednak na úrovni rodin a odborníků z různých oborů. Tyto informace musí být dostatečné, jasné, přesné a včasné.
- *Jasná definice cílových skupin* – politici rozhodují o kritériích poskytování rané intervence, avšak odborníci by měli mít při tomto rozhodování roli poradce. Centra rané péče, služby a odborníci by se měli soustředit na stanovené cílové skupiny v rámci stanovených priorit, a to konzistentně na lokální, regionální a národní úrovni. (Případné rozpory mezi těmito úrovněmi mohou mít za následek zkreslení a některým dětem a rodinám tak nemusí být poskytnuta odpovídající služba.)

2. Blízkost

Pro zajištění geografické blízkosti rané intervence a její orientace na rodinu je potřeba zajištění následujících skutečností:

- *Decentralizace služeb* – služby rané intervence by měly být umístěny co nejbližší rodinám s cílem usnadnit získání potřebných znalostí o podmínkách rodiny a jejího sociálního prostředí, zajistit stejnou kvalitu služeb nezávisle na rozdílech v geografické poloze a zamezit překrývání služeb;
- *Uspokojení potřeb rodin a dětí* – služby rané intervence by se měly usilovat o to, aby se dostaly k rodinám a dětem a uspokojily jejich potřeby. To znamená, že:
 - rodiny mají právo na řádné informace od prvního momentu zjištění potřeby podpory jejich dítěte;
 - rodiny mají právo podílet se společně s odborníky na rozhodování o tom, jakým směrem se bude intervence ubírat;
 - raná intervence nemůže být rodinám vnucována, ale měla by zaručovat právo dítěte na ochranu;

- rodiny a odborníci musí být při vnímání významu a prospěchu doporučované intervence ve shodě;
- vytváření psaného dokumentu (individuálního plánu) odborníky ve spolupráci s rodinou umožňuje transparentnost a správné pochopení průběhu rané intervence (plánování intervence, formulace cílů a odpovědnosti, vyhodnocování výsledků);
- rodiny by měly mít možnost projít na požádání výcvikem, který jim pomůže získat potřebné dovednosti a znalosti, a tím usnadní jejich interakci s odborníky i s dítětem;

3. Finanční dostupnost

Služby rané intervence by měly být dostupné všem potřebným dětem a rodinám bez ohledu na jejich sociálně-ekonomické prostředí. Je proto nutné zajistit, aby byly služby rané intervence poskytnuty zdarma. To znamená, že financování veškerých nákladů s nimi spojených by měly zajišťovat veřejné zdroje, pojišťovny, neziskové organizace, atd. při splnění požadovaných standardů kvality stanovených v národní legislativě. Uvedené standardy musí být splněny i v případě poskytování soukromé rané intervence hrazené rodinou (při současné existenci rané intervence hrazené z veřejných zdrojů).

4. Interdisciplinarita

Do rané intervence jsou zapojeni odborníci z různých oborů s různým vzděláním a profesními zkušenostmi. Pro zajištění kvalitní týmové spolupráce platí následující doporučení:

- *Spolupráce s rodinou* jako hlavním partnerem odborníků, přičemž by se mělo vzít v úvahu následující:
 - odborníci by měli spolupráci iniciovat, měli by mít k rodinám otevřený a respektující přístup, aby porozuměli potřebám a očekáváním těchto rodin;
 - odborníci by měli organizovat setkání, na nichž by s rodiči prodiskutovali různé názory a společně pak vytvořili písemný dokument (individuální plán), s nímž všechny strany souhlasí;
 - individuální plán by měl obsahovat domluvený plán realizované intervence, včetně cílů, strategie, odpovědnosti a hodnotících procedur. Tento psaný dokument by měl být pravidelně vyhodnocován rodinami a odborníky;

- *Týmový přístup odborníků*, kteří by měli pracovat interdisciplinárním způsobem při realizaci rané intervence. Musí společně sdílet principy, cíle a pracovní strategie. Jejich odlišné přístupy musí být integrovány a koordinovány, aby se posílil komprehensivní a holistický přístup. Pozornost by měla být věnována zejména následujícím problémům:
 - informace musí odborníci mezi sebou sdílet, aby se mohli doplňovat podle svých individuálních schopností a dovedností;
 - rozhodnutí by měla být učiněna až po diskuzi a schválení členy týmu;
 - měla by být nominována kontaktní osoba, která by koordinovala všechny potřebné činnosti a zajišťovala stálý kontakt s rodinou, čímž se zabrání četným zbytečným jednostranným kontaktům mezi službami a rodinou. Zvolená kontaktní osoba by tak měla fungovat jako referenční osoba pro rodinu i odborný tým;
 - odborníci z různých oborů musí být schopni spolupracovat v týmu (může k tomu dopomoci například speciální výcvik);
- *Stabilita členů týmu* – týmy by měly být co nejstabilnější, aby usnadnily týmový přístup a tím umožnily co nejvyšší kvalitu intervence. Časté změny ve složení odborného týmu mohou negativně ovlivnit kvalitu poskytované intervence.

5. Rozmanitost

Všechny sektory zajišťující ranou intervenci (zdravotnictví, školství a sociální služby) by měly nést určitý podíl na odpovědnosti. K tomu slouží následující doporučení:

- *Adekvátní koordinace mezi sektory* – různé sektory zapojené do rané intervence by měly zajistit naplňování cílů na všech úrovních prevence prostřednictvím adekvátních a koordinovaných služeb. To znamená, že:
 - zdravotnické, vzdělávací a sociální služby by se měly podílet na včasné diagnostice a na doporučování dalších odborníků. Tím by se zamezilo jednak výraznějším časovým prodlevám, jež mohou negativně ovlivnit následnou intervenci, stejně tak i dlouhým seznamům čekatelů v případě, že jsou dané služby či týmy přetíženy;
 - u všech dětí by se měl sledovat jejich vývoj. Postupy tohoto sledování musí být dobře známé a systematicky uplatňované;
 - u všech těhotných žen musí být zajištěno důsledné monitorování, poradenství a kontroly.

- *Adekvátní koordinace služeb* – dobrá koordinace je důležitá pro co nejlepší využití veřejných zdrojů. Dobrá koordinace znamená, že:
 - služby zajišťují návaznost požadované podpory, když se děti přesouvají od jednoho typu podpory k druhému. Rodiny a děti by měly být plně zapojeny a podporovány;
 - předškolní zařízení by měla zaručit volná místa dětem přicházejícím ze služeb rané intervence.

Podle Opatřilové (in Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012) jsou kritéria efektivity služeb rané intervence, resp. pravidel, jejichž dodržování koreluje s touto efektivitou, následující:

- **Profesionální práce v partnerských vztazích s rodiči** – za zásadní podmínku efektivnosti spolupráce s rodiči je považována vysoká odbornost specialistů v individuálním nebo skupinovém poradenství;
- **Koordinace služeb** – model koordinovaných služeb zahrnuje:
 - informovaný souhlas rodičů,
 - poskytnutí rodičům dostatek profesionálních informací,
 - stanovení, které potřeby jsou nenaplněné,
 - umožnění konzultací v poradenském zařízení / v domácím prostředí,
 - poskytnutí odůvodnění plánovaných intervencí,
 - zajištění pravidelné intervence,
 - koordinaci všech služeb intervence (bez duplicity) týmem odborníků.

Koordinované služby šetří rodičům čas, energii a peníze, poskytují rodičům nové zkušenosti.

- **Integrace podpůrných programů** – u malých dětí se speciálními potřebami je vhodné pracovat v integrovaných aktivitách (při současném zohlednění postižení dítěte a jeho speciálně edukačních potřeb):
 - nácvik sociálních dovedností při všech činnostech v průběhu celého dne,
 - podpora a rozvoj zachovalé dovednosti při reedukaci jiných funkcí,
 - nabízení zejména prostředí, které je pro dítě přirozené,
 - podle potřeby i využívání speciálních multifunkčních místností (například snoezelen, bílý pokoj),
 - podpora kontaktu s vrstevníky,
 - provádění zážitkových situací,

- využívání zapojení více kanálů k přijímání informací,
 - očekávání zpětné vazby od dítěte,
 - využívání nadměrného zvýraznění informace při nábviku nových dovedností,
 - pravidelné střídání stimulace a odpočinku.
- **Kontinuita v podpoře** – podpora poskytovaná dětem s postižením a jejich rodinám by měla být souvislá, nepřerušovaná v čase.
 - **Stabilita služeb** – poskytování služeb by nemělo být přerušeno ani v případě delší hospitalizace dítěte.
 - **Flexibilita služeb** – služby by se měly přizpůsobovat specifickým situacím a potřebám dítěte a jeho rodiny.
 - **Jednotné poskytování služeb ve všech lokalitách**

Výše uvedená kritéria efektivity služeb rané intervence mohou pomoci při posuzování kvality odpovídajících systémů ve zkoumaných státech, i při jejich následné komparaci.

2 Dítě s mentálním postižením

2.1 Definice mentálního postižení

V případě mentálního postižení je terminologie nejednotná. Humanizační tendence v přístupu k lidem s postižením se projevují mj. i v obecně uznávané terminologii – od názvů postižení, které začnou mít pejorativní nádech, se časem upouští a hledají se nová pojmenování. Na terminologii má velký vliv i globalizace a účast států v nadnárodních organizacích. V České republice začíná být pojem „mentální retardace“ nahrazován pojmem „mentální postižení“. Důvodem může být již zmiňovaná humanizace (slovo „retardace“ nese v naší společnosti hanlivý nádech) či globalizace, kdy světové trendy v oblasti používané terminologie vnímají termín „mentální retardace“ (*mental retardation*) za překonaný. V připravované 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, která by měla vejít v platnost v roce 2018, má být tento termín nahrazený (AAIDD, 2013). Pro účely diplomové práce jsou termíny „mentální postižení“ a „mentální retardace“ chápány jako synonyma.

V současné době existuje mnoho definic mentálního postižení. Švarcová (2011) definuje toto postižení jako trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku poškození mozku nebo nedostatečné funkce centrální nervové soustavy. Není to nemoc, ale trvalý stav způsobený neodstranitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku. Za mentálně postižené (retardované) považuje takové jedince (děti, mládež i dospělé), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám adaptačních schopností. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná. Podle vývojového období, v němž k mentálnímu postižení dochází, se rozlišuje oligofrenie, která představuje opoždění duševního vývoje v období prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním a demence, jež se chápe jako důsledek poškození mozku různého druhu již v průběhu života jedince, zpravidla po dovršení druhého roku věku. Za mentálně postižené se nepovažují osoby, u nichž došlo k zaostávání vývoje rozumových schopností z jiných důvodů, než je poškození mozku a jejichž psychické procesy probíhají normálním způsobem. Porucha adaptačních schopností se projevuje zřetelnými problémy v přizpůsobení se nárokům běžného života na odpovídající vývojové úrovni. Adaptačními schopnostmi se rozumí schopnost člověka

jednat samostatně na úrovni svého věku v rámci daných kulturních norem a plnit běžné požadavky, které jsou na něho kladeny.

U mentálního postižení přitom nejde jen o prosté časové opožďování duševního vývoje, ale o strukturální vývojové změny. Postiženého jedince tedy nelze automaticky přirovnávat k mladšímu „normálnímu“ jedinci, neboť to není jen otázka kvantitativní, ale ve vývoji dochází i ke změnám kvalitativním (Valenta, Müller, 2013).

Pro srovnání lze uvést definice mentálního postižení třech významných institucí: Světové zdravotnické organizace (*World Health Organization - WHO*), Americké psychiatrické společnosti (*The American Psychiatric Association - APA*) a Americké asociace pro intelektová a vývojová onemocnění (*The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*):

- **Světová zdravotnická organizace (WHO) – definice podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, resp. ICD – 10) z roku 1992:**

Mentální retardace (*mental retardation*) je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zejména narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti. Mentální retardace se může vyskytnout s jakoukoliv jinou duševní, tělesnou či smyslovou poruchou anebo bez ní.

Stupeň mentálního postižení je obvykle určen podle standardizovaných testů inteligence. Ty mohou být doplněny o hodnocení sociální adaptace v daném prostředí.

Rozumové schopnosti a sociální adaptace se mohou v průběhu času měnit, přičemž je možné zlepšení v důsledku podpory a rehabilitace.

(WHO, 2016)

- **Americká psychiatrická společnost (APA) – definice podle Diagnostického a statistického manuálu pro duševní poruchy (DSM – 5) z roku 2013:**

Mentální postižení (*intellectual disability*) zahrnuje zhoršení (*impairment*) všeobecných rozumových schopností, které ovlivňují adaptivní chování ve třech hlavních oblastech:

1. Pojmová oblast (*the conceptual domain*) obsahuje dovednosti v jazykové sféře, čtení, psaní, matematice, uvažování, vědomostí a paměti;

2. Sociální oblast (*the social domain*) se týká empatie, sociálního uvažování, mezilidských komunikačních dovedností, schopnosti vytvářet a udržet si přátelství apod.;
3. Praktická sféra (*the practical domain*) se orientuje na sebeřízení v oblastech jako osobní péče, zaměstnání, vzdělávání apod.;

Postižení je trvalé a často se vyskytuje spolu s dalšími mentálními poruchami jako deprese, ADHD, porucha autistického spektra apod.

Pro diagnózu je důraz kladen na kombinaci využití standardizovaných IQ testů a hodnocení adaptivních schopností.

(APA, 2013)

- **Americká asociace pro intelektová a vývojová postižení (AAIDD) – definice podle posledního 11. manuálu z roku 2010:**

Mentální postižení (*intellectual disability*) je postižení charakterizováno výrazným omezením rozumových a adaptačních schopností, které se týkají každodenních sociálních a praktických dovedností. Rozumové schopnosti (inteligence) se týkají duševních schopností jako učení, uvažování, řešení problémů, apod. Jedním ze způsobů měření inteligence jsou IQ testy. Adaptační schopnosti jsou pojmové, sociální a praktické dovednosti, kterým se lidé učí a využívají je v každodenním životě:

1. Pojmové dovednosti (*conceptual skills*) zahrnují jazyk a literaturu, peníze, čas, matematiku a sebeřízení;
2. Sociální dovednosti (*social skills*) se týkají mezilidských dovedností, sociální odpovědnosti, sebeúcty, důvěřivosti, ostražitosti, řešení sociálních problémů a schopnost dodržovat pravidla / zákony;
3. Mezi praktické dovednosti (*practical skills*) patří aktivity každodenního života (osobní péče), profesní dovednosti, zdravotní péče, cestování, bezpečnost, použití peněz, používání telefonu;

Postižení bylo evidentní již před 18. rokem života.

Současné jsou stanoveny další předpoklady pro aplikaci definice:

- snížení aktuální funkčnosti musí být posuzováno v souvislosti s prostředím komunity typické pro daný věk a kulturu jedince;
- bere v úvahu kulturní a jazykovou rozmanitost a také rozdíly v komunikaci, vnímání, pohybových možnostech a v chování;
- u každého jedince se vedle chování vyskytují i jeho silné stránky;
- zjišťování limitů má jít ruku v ruce s vypracováním systému cílené podpory;
- s vhodnou individuální podporou dojde k celkovému zlepšení kvality života člověka s intelektovým postižením.

(AAIDD, 2010)

2.2 Etiologie mentálního postižení

Znalost příčin vzniku mentálního postižení může významně ovlivnit volbu vhodné léčby, intervence a prevence. Existuje obrovská variabilita příčin vzniku tohoto postižení, jednotlivé faktory se mohou prolínat a vzájemně ovlivňovat (v pozitivním i negativním smyslu). Navíc v mnoha případech zůstává příčina vzniku tohoto postižení neznámá (AAIDD,2010).

Etiologii mentálního postižení lze kategorizovat podle různých faktorů - příčiny vnitřní (endogenní) x vnější (exogenní), mentální postižení vrozené x získané, vlivy perinatální (působící před porodem) x perinatální (působící během porodu) x postnatální (působící v průběhu života). Zvolský (2001) dělí příčiny vzniku mentálního postižení následovně:

- *Dědičnost* – intelektové vlastnosti dítěte jsou orientační výslednicí průměru intelektového nadání rodičů. Lehká mentální retardace vzniká většinou v důsledku zděděné inteligence a vlivů rodinného prostředí. Metabolické poruchy a jiné abnormality se vyskytují zřídka.
- *Sociální faktory* – snížení intelektových schopností je způsobeno sociokulturní deprivací v rodinách nebo v institucionální výchově. Objevuje se v korelaci s výchovou v nižších sociálních vrstvách, v souvislosti se špatnými materiálními podmínkami, nestabilními rodinnými vztahy, špatnými bytovými podmínkami. Tyto faktory bývají většinou příčinou lehké mentální retardace.

- *Environmentální faktory* – zahrnují různá onemocnění matky během těhotenství, špatnou výživu matky, infekční onemocnění dítěte v novorozeneckém období, špatná výživa kojence, úrazy spojené s nitrolebním krvácením, porodní traumata. Jmenované faktory bývají příčinou lehké i těžší mentální retardace.
- *Specifické genetické příčiny* – dominantně podmíněné, recesivně podmíněné, podmíněné chromozomálními aberacemi.
- *Nespecificky podmíněné poruchy* – chromozomální ani metabolická vada nebyla objevena, nebylo zjištěno porodní trauma ani jiné poškození plodu či novorozence. Příčina mentálního postižení zůstává neobjasněna asi v 15 až 30 % případů.

Zvolský (2001) uvádí, že mentální retardace nemívá jednotnou příčinu a většinou vzniká součinností vrozených a environmentálních faktorů.

Poslední 11. manuál AAIDD z roku 2010 nahlíží na **etiologii jako na multifaktoriální konstrukt** (na rozdíl od 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která je založena zejména na biomedicínských etiologických faktorech) sestávající ze čtyř kategorií rizikových faktorů, které se v průběhu času vzájemně ovlivňují:

1. *biomedicínské faktory*: biologické procesy, např. genetické poruchy či výživa;
2. *sociální faktory*: sociální a rodinné působení, např. stimulace či reaktivita dospělých;
3. *behaviorální faktory*: potenciálně příčinné chování, např. nebezpečné (škodlivé) aktivity, užívání návykových látek matkou;
4. *vzdělávací faktory*: dostupnost vzdělávání podporující mentální rozvoj a rozvoj adaptačních schopností;

Tabulka č. 1 uvádí seznam rizikových faktorů podle jednotlivých kategorií a podle období jejich výskytu v životě jedince. Tento multifaktoriální přístup zahrnuje jak biomedicínské příčiny, tak i další rizikové faktory, které mohou mít vliv na fungování osoby s mentálním postižením:

Tabulka č. 1: Rizikové faktory mentálního postižení (zpracováno podle: AAIDD, 2010, s. 60)

	Biomedicínské	Sociální	Behaviorální	Vzdělávací
Prenatální období	<ol style="list-style-type: none"> 1. Chromozomální poruchy 2. Monogenní poruchy (<i>single-gene disorders</i>) 3. Syndromy 4. Metabolické poruchy 5. Cerebrální disgeneze 6. Nemoci matky 7. Věk rodičů 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Chudoba 2. Podvýživa matky 3. Domácí násilí 4. Nedostatečný přístup k prenatální péči 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Užívání drog rodiči 2. Užívání alkoholu rodiči 3. Kouření rodičů 4. Nezralost rodičů 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kognitivní postižení rodiče bez podpory 2. Nedostatečná příprava na rodičovství
Perinatální období	<ol style="list-style-type: none"> 1. Předčasný porod 2. Zranění při porodu 3. Neonatální poruchy 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nedostatečný přístup k prenatální péči 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Odmítnutí péče o dítě rodiči 2. Opuštění dítěte rodiči 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nedostatek medicínských doporučení na intervenční služby při propuštění
Postnatální období	<ol style="list-style-type: none"> 1. Traumatické zranění mozku 2. Podvýživa 3. Meningoencefalitída 4. Záchvatové poruchy 5. Degenerativní poruchy 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Narušený vztah dítě – pečovatel 2. Nedostatečná stimulace 3. Chudoba rodiny 4. Chronická nemoc v rodině 5. Institucionalizace 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Týrání a zanedbávání dítěte 2. Domácí násilí 4. Nedostatečná bezpečnostní opatření 3. Sociální deprivace 4. Problémové chování dítěte 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Poškozené rodičovství 2. Pozdní stanovení diagnózy 3. Nedostačující služby rané intervence 4. Nedostačující speciálně pedagogické služby 5. Nedostačující podpora rodiny

Jako příklad lze uvést dítě s fetálním alkoholovým syndromem, kde multifaktoriální etiologie může vypadat následovně:

- biomedicínské rizikové příčiny: přítomnost fetálního alkoholového syndromu a vrozená srdeční vada;
- sociální rizikové faktory: rodinná chudoba a nedostatečné rodičovské dovednosti;
- behaviorální faktory: užívání návykových látek rodiči a týrání nebo zanedbávání dítěte;
- vzdělávací faktory: nedostatek adekvátních služeb včasné intervence;
- interakce mezi rizikovými faktory: chudoba a užívání návykových látek matkou může způsobit nedostatečnou perinatální péči a fetální alkoholový syndrom.

(AAIDD, 2010)

Cílem multifaktoriálního přístupu k etiologii je popis všech rizikových faktorů ovlivňující fungování jedince s mentálním postižením a následná volba odpovídajících strategií podporujících jedince a jeho rodinu (AAIDD, 2010). Uvedené rizikové faktory korelují s Modelem funkčních schopností a postižení definovaný WHO (2001), podle kterého je funkční schopnost jedince ve specifické doméně interakcí nebo komplexem vztahů mezi zdravotním problémem a spolupůsobícími faktory, tj. faktory prostředí a osobními faktory. Interakce těchto entit je dynamická, kdy působení jedné entity obsahuje potenciál k modifikaci jedné nebo více entit.

2.3 Specifika psychických procesů u dětí s mentálním postižením

Všichni lidé jsou svébytné subjekty s charakteristickými osobnostními rysy, a proto přístup ke každému musí být individuální. Přesto se u většiny mentálně postižených dětí projevují určité společné rysy, jejichž individuální modifikace závisí na druhu mentální retardace, na její hloubce, rozsahu, na tom, zda jsou rovnoměrně postiženy všechny složky psychiky, nebo zda jsou výrazně postiženy některé psychické funkce a duševní vývoj je nerovnoměrný (Švarcová, 2011, Bazalová, 2014). Níže jsou tyto společné rysy osobnosti jedince s mentálním postižením rozebrány podrobněji, a to zejména z hlediska psychických funkcí nezbytných pro kognitivní proces, jehož postižení je hlavním specifikem mentálního postižení (srov. Valenta, Müller, 2013, Švarcová, 2011, Bartoňová, Pipeková, Vítková, 2016):

- **Vnímání** – nediferencovanost počitků a vjemů, inaktivita vnímání, zpomalenost a snížený rozsah zrakového vnímání, opožděné vyzrávání fonemického sluchu, nedostatečné prostorové vnímání (porucha hloubky vnímání), snížená citlivost hmatových vjemů, špatná koordinace pohybu v důsledku nedostatečné analýzy v korové části propioceptivního analyzátoru, nedokonalé vnímání prostoru a času;
- **Myšlení** – přílišná konkrétnost, neschopnost vyšší abstrakce a generalizace, chyby v analýze a syntéze, myšlení je nedůsledné, rigidní, stereotypní, s častou preferencí určitého způsobu řešení, je nedůsledné, se slabou řídicí funkcí a nekritičností;
- **Řeč** – vývoj řeči omezený, opožděný, nedostatky v rozvoji fonemického sluchu, nedostatky v artikulaci, nedostatečná schopnost porozumění sdělovaného, převaha pasivní slovní zásoby nad aktivní, užívání konkrétních pojmů, absence pojmů abstraktních;
- **Paměť** – pomalé osvojování nových poznatků, rychlé zapomínání a nepřesné vybavování pamětních stop, nekvalitní třídění pamětních stop, převažuje mechanická paměť;
- **Pozornost** – záměrná pozornost vykazuje nízký rozsah sledovaného pole, nestálost a snadnou unavitelnost, s nárůstem kvantity výkonu narůstá počet chyb, mnohem kratší doba udržení záměrné pozornosti než u intaktních vrstevníků;

- **Emotivita** – menší schopnost sebeovládání v emoční oblasti (v důsledku malé řídicí funkce rozumu), dlouhodobá nediferencovanost citů, minimální rozsah prožitků, city jsou neadekvátní svojí dynamikou a intenzitou k podnětům, egocentrické emoce ovlivňují tvorbu hodnot a postojů, poruchy nálad (dysforie), obtížně se vytvářejí vyšší city;
- **Volní vlastnosti** – abulie (nedostatek vůle), volní labilita, zvýšená sugestibilita, úzkost a pasivita, ale i vzdorovitost, impulzivnost, agresivita;
- **Sebehodnocení** – sebehodnocení je často ovlivněno názory vnějšího prostředí v důsledku nedostatečného sebepoznání, pro aspirační úroveň je typický výkyv na jednu stranu, tj. směrem k podhodnocování se (nižší aspirace) nebo nadhodnocování se (vyšší aspirace);

2.4 Vývoj dítěte s mentálním postižením

Černá (2015) uvádí, že s charakteristickými rysy dětí s mentálním postižením v raném a předškolním věku se setkáváme v oblasti vnímání, učení, pozornosti, myšlení, komunikace, citového a sociálního vývoje. V obecné rovině lze říci, že čím hlubší je stupeň mentálního postižení, tím více jsou narušeny procesy v uvedených oblastech.

Aktuální diagnostický a statistický manuál pro duševní poruchy (DSM-5) stanovuje stupeň mentálního postižení podle míry adaptivního chování ve třech zkoumaných oblastech: pojmové, sociální a praktické (viz kapitola 2.1). Weis (2017) na základě DSM-5 vypracoval všeobecný přehled adaptivního chování dětí v jednotlivých oblastech podle stupně postižení (viz tabulka č. 2). Z tabulky vyplývá, že děti s lehkým mentálním postižením v raném věku obvykle nevykazují výraznější odchylky v adaptivním chování, a proto bývá toto postižení odhaleno později. Raná péče se tak zřejmě týká zejména dětí s těžším stupněm mentálního postižení.

Tabulka č. 2: Adaptivní chování dětí podle stupně postižení (zpracováno podle: Weis, 2017, s. 92)

	Pojmová oblast	Sociální oblast	Praktická oblast
Lehké mentální postižení	Předškolní děti nemusí v této oblasti vykazovat žádné viditelné odchylky. Školní děti mají problémy v získávání akademických dovedností (např. čtení, psaní, matematika). Abstraktní myšlení a plánování může být narušené. Myšlení je spíše konkrétní.	Komunikace, konverzace a jazyk je konkrétnější nebo nezralý v porovnání s vrstevníky. Dítě může mít problém s přesným porozuměním sociálních náznaků/sdělení druhými. Mohou se vyskytovat problémy s regulací emocí a chování v porovnání s vrstevníky.	Dítě se může fungovat způsobem, který odpovídá jeho věku, v závislosti na péči. V období dospívání může potřebovat pomoc při vykonávání komplexnějších úloh běžného života jako je nakupování, vaření a spravování peněz.
Středně těžké mentální postižení	Jazyk předškolních dětí a předškolní dovednosti se rozvíjí pomalu. Školní děti	Dítě vykazuje výrazné problémy v sociálních a komunikačních dovednostech v porovnání s vrstevníky. Mluvená řeč je jednoduchá a konkrétní. Sociální usuzování a rozhodování je omezené. Přátelství s vrstevníky je často ovlivněné sociálním nebo komunikačním deficitem.	Dítě v porovnání s vrstevníky potřebuje více času a opakování při nácviu sebeobslužných dovedností jako je stravování, oblékání, používání toalety a hygiena. Dospívající mohou s dostatečnou praxí získat dovednosti v domácnosti.
Těžké mentální postižení	Dítě obvykle málo rozumí psanému jazyku a číslům. Pečovatelé musí poskytovat rozsáhlou podporu při řešení problémů v průběhu života.	Vyskytuje se omezená schopnost mluvené řeči, která má zjednodušený slovník a gramatiku. Dítě rozumí jednoduché mluvě a gestům. Vztahy má s rodinou a dalšími blízkými lidmi.	Dítě potřebuje stálou podporu při všech aktivitách běžného života, pečovatelé musí na něj dohlížet celou dobu. Někteří mladí vykazují nebezpečné chování, jako sebepoškozování.
Hluboké mentální postižení	Dovednosti v této oblasti se týkají spíše fyzického světa než symbolů (např. písmena, čísla). Některé vizuálně prostorové dovednosti, např. spojování či třídění, mohou být získány nácvikem. Současný výskyt tělesných problémů může výrazně omezovat fungování.	Dítě omezeně rozumí symbolické komunikaci. Dítě může rozumět některým jednoduchým instrukcím a gestům. Komunikace je obvykle neverbální. Vztahy jsou obvykle se členy rodiny a dalšími blízkými lidmi. Současný výskyt tělesných problémů může výrazně omezovat fungování.	Dítě je závislé na druhých ve všech aspektech tělesné péče, zdraví a bezpečnosti. Někteří mladí vykazují nebezpečné chování, jako sebepoškozování. Současný výskyt tělesných problémů může výrazně omezovat fungování.

Bazalová (2014), podobně jako Weis, charakterizuje vývoj dětí v rámci jednotlivých stupňů mentálního postižení, přičemž si všímá zejména oblast motoriky, sebeobsluhy, komunikace, afektivní sféru a pravděpodobnost přidružení dalších postižení. Autorka zmiňuje i etiologii typickou pro daný stupeň:

- *Lehké mentální postižení (IQ 69-50)* – Do tří let se objevuje pouze lehké opoždění psychomotorického vývoje, do šesti let pak nápadnější deficity: opožděný vývoj řeči, malá slovní zásoba, vady řeči, obsahová chudost řeči, nedostatečná zvědavost, stereotyp ve hře apod. Nejvíce dětí je diagnostikováno při zápisu nebo nástupu do školy. U lehkého mentálního postižení sehrává velkou roli dědičnost a deprivace. Dítě zpravidla zdědí

nedostatečné vlohы včetně hodnoty IQ, které se mnohdy vyskytují v kombinaci s nepodnětným prostředím.

- *Středně těžké mentální postižení (IQ 49-35)* – Rozvoj myšlení a řeči bývá výrazně opožděn. Často se přidružují další vady a onemocnění, jako jsou mozková obrna, epilepsie, autismus atd. Řeč bývá velmi jednoduchá, slovník obsahově chudý, vyskytují se agramatismy. Vývoj jemné a hrubé motoriky bývá zpomalen a trvale zůstává celková neobratnost, nekoordinovanost pohybů a neschopnost jemných úkonů. Samostatnost a sebeobsluha bývají částečné a musejí se trénovat. U dětí se vyskytuje emocionální labilita: časté jsou nepřiměřené afektivní reakce, nejsou schopny samostatně řešit různé situace. Tento stupeň mentálního postižení vzniká často na základě poškozená centrální nervové soustavy, oproti lehké mentální retardaci ho většinou neuzpůsobuje dědičnost v kombinaci s nepodnětným prostředím.
- *Těžké mentální postižení (IQ 34-20)* – Psychomotorický vývoj je výrazně opožděn, projevuje se značná pohybová neobratnost, je třeba dlouhodobé osvojování koordinace pohybů. Časté jsou somatické vady a příznaky celkového poškození CNS. Ve většině případů bývají přidružena další postižení. Projevuje se značné omezení psychických procesů, poruchy pozornosti, rozvoj komunikačních dovedností bývá minimální: řeč je omezena na jednoduchá slova, nemusí se však vůbec vytvořit, převládá neverbální komunikace, porozumění je větší než vyjadřovací schopnosti. Objevuje se výrazné narušení afektivní sféry: nestálost nálad, impulzivnost. Děti poznávají blízké osoby, mohou si po dlouhodobém nácviku osvojit základní hygienické návyky a prvky sebeobsluhy. Etiologie u těžkého mentálního postižení bývá negenetická nebo genetická.
- *Hluboké mentální postižení (IQ pod 20)* – Jedná se o velmi těžké celkové poškození organismu, který postupně selže následkem přidružených vad srdce, plic, či dalších orgánů. Častá jsou těžká poškození zraku a sluchu. Děti jsou imobilní, omezení motoriky je těžké ve všech složkách, objevují se stereotypní automatické pohyby. Děti nejsou ve většině případů schopny sebeobsluhy, jsou krmeny sondou či lžičkou, tělesnou čistotu neudrží. Komunikace probíhá pomocí neartikulovaných hlasových projevů nebo vůbec, časté jsou grimasy. Po dlouhodobém tréninku je možné u některých jedinců dosáhnout porozumění jednoduchým požadavkům. Děti své okolí většinou nepoznávají. Afektivní

sféra je celkové porušena. Někdy se projevuje sebepoškozování. Je nutná celoživotní péče.

Z jiného pohledu zkoumá vývoj dětí s mentálním postižením Černá (2015). Popisuje, v jakém období vývoje dítěte lze obvykle daný stupeň/formu mentálního postižení odhalit, a současně uvádí projevy takto postižených dětí typické pro dané období:

- *V novorozeneckém období (0 - 1 měsíc)* lze mentální postižení odhalit při výskytu výrazných vnějších znaků (např. Downův syndrom, hydrocefalus) a při výrazném postižení motorického vývoje v případě těžšího stupně.
- Mentální postižení těžkého a hlubokého stupně bývá většinou diagnostikováno *v kojeneckém období (1 měsíc – 1 rok)*, a to zejména díky tomu, že se většinou jedná o kombinované postižení. U dětí jsou nápadné poruchy vegetativní, zaostává u nich vývoj pohybových funkcí, porušena je jemná motorika i senzomotorická orientace.
- *V batolecím období (1 – 3 roky)* je obvykle diagnostikováno středně těžké mentální postižení, také začínají být nápadné projevy lehkého stupně. U dětí zaostává motorika, těžko si vytvářejí základní hygienické návyky, většinou nedovedou samostatně jíst. Řeč se objevuje opožděně a bývá od počátku nesprávná.
- Lehké mentální postižení je pak ve většině případů diagnostikováno *v předškolním období (3 roky – 6 let)*. Jejich myšlení je stereotypní a paměť mechanická. Obecně lze říct, že v tomto období vystupují výrazněji poruchy vnímání, uvažování, snížená bývá schopnost komunikace a navazování sociálních vztahů.

2.5 Diagnostika v raném období a období předškolního věku

Podle Bazalové (2014) je cílem diagnostiky dítěte s mentálním postižením co možná nejranější stanovení vhodné intervence vedoucí k jeho všestrannému rozvoji ve všech oblastech po celou dobu života a k co možná největší samostatnosti a životu podobajícímu se standardnímu způsobu života osob bez postižení.

Raná diagnostika se zaměřuje na komplexní posuzování individuálních zvláštností jedince raného věku, přičemž bere v úvahu všechny systémy, které ovlivňují vývoj dítěte. Vyžaduje zkoumání dítěte v jednotě biologické, psychologické, i sociální. Zahrnuje co nejvíce úhlů pohledu různých odborníků - v případě mentálního postižení pediatra, neurologa, foniatra,

genetika, psychiatra, psychologa, speciálního pedagoga psychopeda a logopeda, sociálního pracovníka, rodiče, učitele (srov. Švarcová, 2011, Bazalová, 2014). Šándorová (2015) rozděluje ranou komplexní diagnostiku do třech oblastí:

1. *medicínská oblast* – patří do kompetence lékařů; v procesu medicínské diagnostiky se stanovuje struktura prvotního defektu, specifika průběhu daného patologického procesu, etiologie, patogeneze; stanovuje se medicínská prognóza a metody medicínské korekce;

2. *pedagogicko-psychologická oblast* – patří do kompetence speciálních pedagogů a psychologů; představuje diagnostiku aktuální úrovně rozvoje dítěte a je důležitým momentem pro pedagogickou kompetentnost rodičů; diagnostikuje se oblast:

- sluchového vnímání,
- zrakového vnímání,
- sensorického rozvoje hrubé motoriky a lokomoce,
- jemné motoriky a grafomotoriky,
- předmětové představivosti,
- řečového rozvoje,
- citové a emočně volní oblasti,
- kognitivních oblastí,
- sebeobsluhy,
- sociálního rozvoje;

3. *sociální oblast* – na sociální diagnostice mohou participovat sociální pracovníci a sociální pedagogové;

„Obecně lze konstatovat, že speciálně pedagogická (psychopedická) diagnostika se zabývá rozpoznáváním podmínek, prostředků i efektivity edukace a šířeji i sociální terapie a enkulturace klientů s mentálním či jiným postižením“ (Valenta, Müller, 2013).

Cílem **diferenciální diagnostiky** je odlišit mentální postižení od jiných poruch a stanovit diagnózu u současně vyskytujících se poruch. Mentální postižení je třeba odlišit zejména od:

- smyslové vady (zejm. poruchy sluchu),
- poruchy řeči (zejm. vývojové dysfázie, mutismu),
- ADHD, ADD a specifických poruch učení,

- autismu,
- psychosociální deprivace,
- syndromu CAN,
- jiné duševní poruchy (např. schizofrenie)

(srov. Švarcová, 2011, Bazalová, 2014, Valenta, Müller, 2013).

Raná diagnostika úrovně vývoje dítěte je dlouhodobý a intenzivní proces. V tomto životním období (0 – 6 let) je daleko větší pravděpodobnost diagnostické chyby než kdy jindy. Proto je ideální kombinovat diagnostiku za použití strukturovaného diagnostického nástroje (například test inteligence) s dalšími nástroji mentálního postižení (rozhovor, pozorování dítěte v různých situacích). K vyšetření celkového vývoje dětí raného věku se využívají tzv. komplexní vývojové škály, které hodnotí vývoj dítěte v oblastech motoriky, řeči, sociálního a adaptivního chování. Při provádění diagnostického šetření se musí brát zřetel na sníženou úroveň adaptačních schopností jako jedné z podstatných charakteristik mentálního postižení. Dítě s mentálním postižením se obtížně přizpůsobuje novým podmínkám, má problémy s orientací v novém prostředí a nespolehně navazuje kontakt s neznámými lidmi. To se může projevit variabilním výkonem v různých situacích či prostředí (dítě se obvykle daleko lépe projevuje v přirozeném prostředí a v přítomnosti dospělého, kterého zná, než když je osamoceno a vytrženo ze svého běžného prostředí). Vzhledem k těmto specifickým zvláště mentálně postižených dětí (zejména těch, které mají problémy s komunikací) zpravidla nelze běžnými vyšetřovacími metodami dosáhnout zcela spolehlivých výsledků a představy o úrovni jejich mentálních schopností tak mohou být do značné míry zkreslené (srov. Černá, 2015, Švarcová, 2011).

Specifické postavení v diagnostice má hra, která je vůdčím typem činnosti dětí v předškolním věku. Vzhledem k tomu, že děti s mentálním postižením bývají pasivní, neklidné či úzkostné (často u nich přetrvává separační úzkost a strach z cizích lidí), bývá hra považována za nejvhodnější typ diagnostiky mentálního postižení – přinejmenším jako prostředek navázání kontaktu s dítětem a jeho uvolnění (Říčan, Krejčířová, 1997 in: Černá, 2015). Diagnostika je zaměřena zejména na to, jak celková úroveň hry dítěte odpovídá „ontogenetické normě“ dětské hry. Následující klasifikace hry vychází z ontogenetického hlediska, a lze ji proto využít jako „manuál“ analýzy dětské hry (Valenta, Müller, 2013):

- *Funkční hry* – typické pro kojenecké období, uplatňují se v nich senzomotorické funkce (pohyby těla, vydávání zvuků, uchopování předmětů,...);
- *Manipulační hry* – typické pro první etapu batolecího období, uplatňují se v manipulaci s různými předměty (překládání kostek, čmárání tužkou,...);
- *Napodobovací hry* – spočívají v napodobování činností lidí i zvířat začátkem druhého roku života (štěkot psa, jedení lžící,...), kolem třetího roku života se izolované prvky napodobovací hry spojují v souvislé činnosti (péče o panenku,...);
- *Receptivní hry* – začínají v kojeneckém období a vrcholí ve čtvrtém roce života, jsou založeny na přijímání a zpracování vnějších podnětů s malým zastoupením pohybových aktivit (prohlížení obrázků, poslech pohádek, sledování televizních programů,...);
- *Úlohové hry* – rozvíjejí se zejména ve třetím až pátém roce života, vycházejí z napodobovacích her – dítě přebírá fiktivní úlohy ze života dospělých, které mají většinou týmový charakter (hra na obchod, na lékaře,...);
- *Konstruktivní hry* – uplatňují se od jednoho, dvou let a jejich význam narůstá až do období školní docházky, charakteristickým rysem je cíl, který leží na konci práce s nejrůznějším materiálem (hra se stavebnicí, pískem, modelovací hmotou,...).

(Kuric, 1986 in: Valenta, Müller, 2013)

Kromě retardace v porovnání s „ontogenetickou normou“ se hra mentálně postižených dětí vyznačuje určitými specifickými rysy. Černá (2015) uvádí, že tato hra je spíše jednotvárná, s mechanickým opakováním děje a průběhu, bývá nedostatečně slovně komentována, je málo vynalézavá. Dítě jen těžko spolupracuje s druhými dětmi, jeví spíše nezájem o svět kolem sebe, bývá uzavřené. U vzrušivých typů lze pozorovat nadbytečný neklid, odcházení od hry, neúčelné pohyby a pobíhání bez cíle.

2.6 Resilience v dětském věku

Psychologický slovník (Hartl, Hartlová, 2000) definuje resilienci jako souhrn činitelů, které člověku pomáhají přežít v nepříznivých podmínkách (včetně nemoci). Jak děti, tak dospělé lze vést k pozitivním postojům a optimistickému přístupu k situaci, a tím zmírnit její důsledky i tehdy, pokud je nelze odstranit. Resilience se vyvíjí ze střetu nepříznivých a životně specifických podmínek ve vztahu k ochranným (resilienčním) faktorům, na které

může dítě dosáhnout v interakci s prostředím (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012). Tyto ochranné faktory lze nalézt uvnitř dítěte (personální zdroje) a v podpůrné interakci z prostředí (sociální zdroje):

- *Personální zdroje:*
 - Pozitivní vlastnosti temperamentu, které vyvolávají pozornost, náklonnost a sociální podporu u pečující osoby.
 - Pocit bezpečí a z toho plynoucí radost ze zkoumání.
 - Schopnost řešit problémy.
 - Získávání vlastních zkušeností a přesvědčení.
 - Zkušenosti z odpovědnosti.
 - Aktivní chování se snahou něčeho dosáhnout.
- *Sociální zdroje:*
 - Stabilní emocionální vztah k jedné ze spolehlivých, podporujících důvěru a autonomii pečujících osob v rodině.
 - Emocionálně pozitivní, podporující a strukturované klima výchovy.
 - Rodinná soudržnost.
 - Modely pozitivního zvládnání situace.
 - Kompetentní a starostliví dospělí mimo úzký okruh rodiny, kteří podporují důvěru a rodinnou příslušnost (prarodiče a další příbuzní, sousedé, známí).
 - Pozitivní zkušenost s mateřskou školou a školou.

Resilience dává šanci vidět a využít zdroje pro zlepšení situace dítěte s postižením.

2.7 Vybrané formy terapeutické intervence u dětí s mentálním postižením

Slowik (2012) definuje terapii jako každý odborný postup, který pomáhá dosahovat výchovných a vzdělávacích cílů a současně má léčebný efekt. Terapeutické přístupy směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží nebo odstranění jejich příčin k jisté prospěšné změně (například v prožívání, chování, fyzickém výkonu). Tyto přístupy mohou být aplikovány primárně v rámci terapií, nebo sekundárně v rámci jiných odborných činností, zaměřených na podporu znevýhodněného člověka (Valenta, Müller, 2013).

Při výběru terapeutických intervencí uplatňovaných u dětí s mentálním postižením je potřeba zohlednit:

- charakter jejich postižení a z něho vyplývajících potřeb,
- individuální vývojové zvláštnosti dětí (dané primárním postižením a prostředím, v němž se dítě vyvíjelo) a z nich vyplývajících potřeb,
- osobnost, schopnosti a orientace terapeuta a
- zaměření a možnosti instituce, v němž jsou realizovány.

Jako nejvhodnější se jeví kombinace intervencí zaměřených na více oblastí (srov. Bazalová, 2014, Valenta, Müller, 2013).

Terapeutické intervence určené dětem s mentálním a kombinovaným postižením lze dělit podle více kritérií. Bazalová (2014) je klasifikuje následovně:

- **Intervence využívané ve školách a pobytových zařízeních:**
 - *muzikoterapie* – terapie hudbou,
 - *arteterapie* – terapie uměním a výtvarným projevem,
 - *ergoterapie* – pracovní terapie, terapie k znovunabytí ztracených funkcí,
 - *dramaterapie* – terapie pomocí dramatického projevu,
 - *biblioterapie* – využívání knihy jako prostředku působení,
 - *psychomotorická terapie* – terapie pohybem,
 - *bazální stimulace* – nabízení stimulů (zejména vestibulárních, somatických a vibračních),
 - *canisterapie* – terapie s využitím psa,
 - *hipoterapie* – terapie s využitím koně,
 - *snoezelen* – rozvoj v upravené speciální místnosti,
 - *míčkování* – stimulace pomocí míčků,
 - *brushing* – stimulace pomocí kartáče;
- **Zdravotní rehabilitace** zaměřena na zlepšení psychomotorického vývoje, pohyblivosti a změnu svalového tonusu s cílem odbourávat patologické vzorce:
 - *polohování, vířivka, masáže, ...*
 - *Vojtova metoda,*

- *Bobath koncept,*
- *Rehabilitační metoda ABR,*
- *Kabatova metoda,*
- *synergická reflexní terapie,*
- *míčkování;*
- **Další intervence pracující s pohybem:**
 - *Petöho metoda,*
 - *psychomotorická terapie,*
 - *cvičení V. Sherborne,*
 - *taneční a pohybová terapie;*
- **Intervence vhodné v případě těžkého postižení:**
 - *bazální stimulace,*
 - *senzorická stimulace Ayersové;*
- **Intervence zaměřené na rozvoj kognitivních složek osobnosti:**
 - *Feurensteinova metoda instrumentálního obohacování;*
- **Logopedická intervence:**
 - *Orofaciální regulační terapie Castillo-Morales;*
- **Alternativní a augmentativní komunikace:**
 - *VOKS, PECS, PCS,*
 - *MAKATON,*
 - *znak do řeči,*
 - *totální komunikace,*
 - *komunikátory s hlasovým výstupem,*
 - *facilitovaná komunikace,*
 - *piktogramy, fotografie, obrázky, komunikační deníky, referenční předměty,*
 - *speciální počítačové programy;*
- **Behaviorální intervence:**
 - *behaviorální terapie,*
 - *kognitivně behaviorální terapie,*

- *aplikovaná behaviorální analýza,*
- *videotrénink interakcí,*
- *Portage.*

3 Rodina dítěte s mentálním postižením

3.1 Význam rodiny v edukaci dětí v raném věku

Rodina je prvním sociálním a současně nejpřirozenějším prostředím, s nímž dítě přichází do styku. V rodině dítě nachází uspokojování svých základních potřeb: potřebu podnětů, potřebu jistoty a bezpečí, potřebu seberealizace a budoucnosti. Žádné jiné prostředí nemůže poskytnout stejné uspokojení těchto potřeb jako funkční rodinné prostředí. Rodina vytváří široký prostor pro funkcionální a intencionální působení na rozvoj osobnosti dítěte. Je důležité začlenit rodinu do procesu rané intervence a edukace, vnímat ji jako partnera, v opačném případě hrozí ztráta potřebných informací a snížení efektivity výsledků (srov. Šándorová, 2015, Švarcová, 2011).

Ve svém dítěti většina rodičů vidí pokračovatele sebe sama a celého rodu, dědice svých schopností a dobrých vlastností, vkládá do nich naděje, očekává od nich splnění svých přání a naplnění smyslu života. Narození dítěte s postižením bývá považováno za velmi traumatizující skutečnost. Matějček (2000) říká, že není větší bolesti, než dojit k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Černá (2015) uvádí, že mentální postižení představuje nejvíce stigmatizující typ postižení z hlediska prožívání rodičů. Podle Švarcové (2011) považují někteří autoři narození těžce mentálně postiženého dítěte za jednu z psychicky nejbolestivějších událostí, která může člověka potkat.

3.2 Sdělení nepříznivé diagnózy rodičům

Rodiče většinou nejsou na narození postiženého dítěte připraveni, nemají dostatek informací, nevědí, co všechno diagnóza obnáší, co je čeká, jak mají s dítětem zacházet. Potřebují proto správné a dostatečné informace, podané vhodnou formou. Většina autorů věnujících se problematice sdělování diagnóz se shoduje na tom, že způsob sdělení diagnózy je klíčový a může silně ovlivnit vztah k dítěti a celkový způsob vidění problému. Nevhodné sdělení informace o postižení dítěte může být příčinou krátkodobé i dlouhodobé traumatizace matky (srov. Bazalová, 2014, Šándorová, 2015). Doporučuje se ukázat dítě rodičům bezprostředně po porodu a umožnit jim fyzický kontakt, i když má dítě těžké

postižení. Při sdělení se osvědčila zásada „pěti P“ (Jungwirthová, Hradilková, 2002 in Šándorová, 2015):

1. *Pochválit matku;*
2. *Pohodlí;*
3. *Přivolat otce, případně blízké osoby;*
4. *Připravit se na rozhovor;*
5. *Poskytnout informace;*

Lékař by si měl na rodiče udělat čas, vysvětlit jim podstatu postižení, možnosti léčby a dalšího vývoje srozumitelným způsobem (ne jen formou odborné lékařské terminologie, které obvykle nepoučený laik příliš nerozumí), objasnit principy, možné alternativy i rizika dalšího léčebného postupu a dát jim tak jednak možnost vlastní volby, ale i naději do budoucna (Opatřilová, Nováková, Vítková, 2012).

Švarcová (2011) zdůrazňuje potřebu citlivého a vyváženého informování rodičů o aktuálním zdravotním stavu dítěte, současně zmiňuje nedostatek kvalifikovaných odborníků, kteří by mohli poskytnout potřebnou podporu a pomoc.

3.3 Modely reakcí rodičů na sdělení diagnózy

Období konfrontace se skutečností narození dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami bývá označováno jako „krize rodičovské identity“ (Vágnerová, 1999 in Šándorová, 2015). Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví o postižení dítěte, tím zásadněji se změní rodičovské postoje. Následující **model fází** popisuje typické fáze, kterými rodiče procházejí po sdělení, že jejich dítě je postižené (Vágnerová, 1999 in Valenta, Müller, 2013, Černá, 2015):

1. *Fáze šoku a popření* představuje první reakci na vzniklou skutečnost. Matějček (2000) zmiňuje mimořádně silnou úzkost a pocity beznaděje vyvolané sdělením o postižení dítěte, rodiče podle něj uvádějí, že se jim zhroutil celý svět.
2. *Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem* představuje vznik a nárůst rodičovského zájmu o potřebné informace. Ne vždy se rodiče smíří s postižením svého dítěte a dochází u nich ke vzniku nejrůznějších psychických obran s cílem udržení psychické rovnováhy v nejvyšší možné míře. Rodiče v této fázi balancují mezi emočním zpracováním

problému (například pocity vlastní viny a nutnosti sebeobětování, hledání dalšího viníka, únik formou předání dítěte do institucionální péče či formou odchodu z rodiny) a racionálním zpracováním problému, což je do jisté míry závislé například na jejich zkušenostech, osobnosti, zdravotním stavu věku, kvalitě partnerského vztahu, ale i na vnější informovanosti o postižení jejich dítěte a o možnostech jeho rozvoje.

3. *Fáze realismu* znamená skutečnost postupného smíření se s problémem, kdy rodiče akceptují své dítě s jeho postižením a s důsledky tohoto postižení. Podle Švarcové (2011) je cílem procesu vyrovnávání se s postižením dítěte umění brát a mít rád dítě takové, jaké je.

Někteří rodiče mohou procházet více fázemi najednou či mezi fázemi oscilovat, popřípadě některou z fází zcela přeskočit. Při sdělení diagnózy někteří rodiče nereagují šokem a popřením, naopak úlevou, neboť daleko více frustrující pro ně bylo vědět, že s jejich dítětem není něco v pořádku a netušit co (Dale, 2004 in Valenta, Müller, 2013, Černá, 2015)

Podle **modelu chronické bolesti/utrpení** mohou rodiče procházet fázemi smutku i v pozdějších letech života dítěte, aniž by to znamenalo, že jsou nedostatečně vyrovnaní se situací. To znamená, že chronická bolest/utrpení a přijetí postižení mohou koexistovat.

Model osobního konstruktů se zaměřuje na kognitivní interpretace, emocionální reakce zůstávají stranou. Podle této teorie se rodiče liší v reakcích na postižení z toho důvodu, že si přinášejí různé interpretace životních událostí, které vycházejí z jejich předcházejících očekávání ohledně sebe samých a jejich dítěte. Tento model je založený na teorii osobních konstruktů, podle které si všichni lidé vytvářejí představy o tom, co se stane jim i ostatním. Každý člověk si vytváří mentální modely událostí vycházející z jeho zkušeností. Tyto modely se poté stávají východisky k vlastnímu jednání i k interpretaci událostí a chování druhých. Rodiče dětí s mentálním postižením si jako všichni rodiče čekající narození svého potomka vytvářeli představy o budoucnosti svého dítěte, a následná diagnóza mentálního postižení přináší extrémní krizi vyvolanou zhroucením mentálního modelu, který si utvořili. Reakcí je vytváření novým mentálních modelů, při kterém vycházejí ze svých předchozích představ a zkušeností. K tomu, aby si rodiče mohli vytvořit nový konstrukt, potřebují informace. Postupem času dojde na reorientaci rodičů a snaze odpovídat na potřeby svého dítěte.

Model nesmyslnosti a bezmocnosti ukazuje na to, že reakce rodičů mohou být ovlivněny připisováním významu věcem na základě interakce s druhými, zvláště těmi, na kterých jim záleží. Pocity nesmyslnosti a bezmocnosti, známy všem rodičům dětí se zdravotním postižením, jsou navíc umocněny v případě nekorektního jednání odborníků. Tento model zdůrazňuje význam vlivu sociální interakce na reakci rodičů, zvláště s osobami, na kterém jim záleží (srov. Valenta, Müller, 2013, Černá, 2015).

3.4 Resilience rodiny

Na rodinu dítěte s mentálním postižením a na její schopnost vyrovnávat se s tímto postižením působí řada vlivů, které lze rozdělit do několika úrovní (Valenta, Müller, 2013):

1. *úroveň* – legislativa/politika státu vůči lidem se speciálními potřebami, média;
2. *úroveň* – instituce a lidé nejčastěji přicházející do styku s rodinou s dítětem s postižením (škola dítěte, další odborníci, které vzhledem k postižení svého dítěte rodina navštěvuje, společnost jako taková se svými postoji);
3. *úroveň* – podrobně rozvedena 2. úroveň se všemi aspekty (například ze strany školy je to vedení školy, vzdělávání učitelů, kvalita spolupráce mezi rodinou a školou);
4. *úroveň* – psychologické činitele rodiny, tj. vnitřní faktory ovlivňující schopnost rodičů vyrovnat se s postižením rodičů (rodinná dynamika a **rodinná resilience**);
5. *úroveň* – přítomnost jiných zdrojů stresu;
6. *úroveň* – ekonomická situace rodiny;

Jak již bylo zmíněno, sdělením nepříznivé diagnózy o postižení dítěte dochází v rodině ke stresu až k výrazné stresové situaci. Stresory často nejsou izolované, mohou se spojit a kumulovat, čímž se zvyšuje zranitelnost (vulnerabilita) rodiny. Pro zdravé fungování rodiny je důležité, aby rodina stresové události uměla účinně zvládat a na zátěž se adaptovat, aby byla resilientní (Šándorová, 2015).

Rodinnou resilienci charakterizuje Peterson (in Kauffman, Hallahan, 2011) jako multidimenzionální myšlenku definovanou adekvátností reakce rodiny na stresory. Podle něj se jedná o dlouhodobý proces adaptace v čase. Resilientní rodiny zažívají období krizí, ale umějí se od nich odrazit a učit se ze zkušeností.

Podle Sobotkové (in Šándorová, 2015) není rodinná resilience trvalý stav, ale proces, který napomáhá udržovat a obnovovat harmonii v rodině. Úhrn všech možností, které má rodina k dispozici, představuje protektivní faktory posilující fungování rodiny. Tyto možnosti zahrnují jak zdroje odolnosti rodiny, tak strategie zvládání stresu.

Zdroje odolnosti rodiny mohou být hmotné i psychosociální. Lze je rozdělit na vnější a vnitřní:

- Nejčastější *vnější zdroje*:
 - podpůrná sociální síť;
 - socioekonomická stabilita rodiny;
 - kulturní úroveň rodiny.
- *Vnitřní zdroje*:
 - *rodinné* (systémové) - soudržnost a flexibilita rodiny, její duchovní orientace, jasná komunikace, rodinné tradice a rituály, organizace rodinného života a pravidla, jimiž se rodina řídí;
 - *osobní* (individuální) – inteligence, znalosti a dovednosti jednotlivých členů rodiny, fyzické a psychické zdraví, sebedůvěra a pozitivní sebepojetí, vitalita, odvaha, smysl pro humor, vnímání smysluplnosti života, pocit kontroly nad životními událostmi, pocit zakořeněnosti a odevzdanosti určitým hodnotám a aktivní přijímání životních výzev;

Zásadním faktorem je pak osobnost rodičů a jejich vzájemný vztah, které jsou do velké míry nadřazeny ostatním faktorům.

Za *strategii zvládání stresu* lze považovat všechno to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje na podporu své odolnosti. Jde o dynamický proces, jehož cílem je nastolení opětovné rovnováhy v rodině. Z výzkumů jsou známy následující strategie zvládání stresu:

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (například rodina dosud plně pečující o dítě s postižením se rozhodne umístit ho do léčebny);
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (například zajištění rané péče);
- využití respitních odlehčovacích služeb;
- strategie zaměřené na průběžné zvládání napětí (například odreagování s přáteli, humor, zájmové aktivity);

- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.

Šándorová (2015) zdůrazňuje, že schopnost rodiny být resilientní nesouvisí jenom s fungováním samotné rodiny, ale i s riziky a příležitostmi v širších sociálních systémech mimo rodinu (viz vnější zdroje odolnosti).

Rodina již nemá být pouze objektem rané intervence, ale rovnoprávným partnerem s vlastními kompetencemi. S tím souvisí pojem *empowerment*, představující proces, ve kterém postižený (resp. rodina s postiženým dítětem) vezme svoje záležitosti do svých rukou, je si přitom vědom svých schopností, rozvíjí vlastní síly a využívá sociálních zdrojů (Vítková, 2006).

3.5 Komprehenzivní rehabilitace rodiny

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu velký zásah. Podle Švarcové (2011) znamená postižení dítěte současně postižení celé jeho rodiny, a proto je potřeba poskytnout ranou pomoc a podporu nejenom dítěti, ale také osobám pečujícím (rodině). Šándorová (2015) hovoří o potřebě resocializace členů rodiny (jejich opětovnému zapojení do společnosti), u kterých byla v důsledku narození dítěte s postižením přerušena úspěšná socializace, tj. ztratili společenskou orientaci, přestali se v dané sociální situaci orientovat, došlo u nich k výrazným sociálním změnám, k dezintegraci, případně až k neschopnosti přizpůsobit se životu ve společnosti či v komunitě, adaptovat se na nové skutečnosti. Vyžadují proto náležitou pomoc a podporu.

Významným prostředkem resocializace je komprehenzivní (komplexní, ucelená) rehabilitace, jejímž cílem je obnova normálního vývoje rodiny, resp. co největší přiblížení se původnímu stavu. Komprehenzivní rehabilitace má čtyři složky:

1. *Léčebná rehabilitace* je zaměřena na odstranění postižení a funkčních poruch a dále na eliminaci následků zdravotního postižení (Jesenský, 1995 in Šándorová, 2015). Obvykle bývá první etapou ucelené rehabilitace, ostatní části rehabilitace by měly být poskytovány souběžně s léčebnou rehabilitací, popřípadě musí na ni koordinovaně navazovat.

2. *Pedagogická rehabilitace* představuje celoživotní učení. Pedagogicko-rehabilitační charakter má většina situací, ve kterých jde o znovuobjevení cílevědomého rozvoje rodiny s dítětem s postižením a její resocializací. Pedagogická rehabilitace při realizaci svých cílů používá kombinace pedagogických, psychologických, technických i léčebných prostředků, dominantní jsou však speciálně pedagogické prostředky.
3. *Sociální rehabilitace* je proces učení žít s vadou, proces překonávání neschopností v individuálních a společenských činnostech, proces prevence defektivit a handicapů (Jesenský, 1995 in Šándorová, 2015). Konečným výsledkem tohoto procesu je akceptace dítěte s postižením, životní pohoda, nejvyšší stupeň socializace (integrace, inkluze). Důležitou pomoc pro rodiče představuje respitní péče (úlevná sociální služba) ze strany odborníků, která vychází z teze, že i člověk celodenně pečující o postižené má nárok na odpočinek, chvíle pro sebe, vlastní vzdělání atp. (Valenta, Müller, 2013).
4. *Pracovní rehabilitaci* lze v případě rodiny dítěte s postižením chápat jako soustavu péče pečujícím osobám, která směřuje k uschopnění vykonávat zaměstnání. V důsledku péče o dítě s postižením často jeden z rodičů (obvykle matka) opouští pracovní trh, čímž rodina přichází o zdroj příjmu. Nepříznivá ekonomická situace působí na možnosti trávení volného času a společenského vyžití, což snižuje socioekonomický status rodiny. Je potřeba zmínit také negativní psychologické a emocionální dopady v případě dlouhodobé nezaměstnanosti pečujících osob, jako například zvýšená iritabilita, nedostatek sebedůvěry, úzkostné stavy, užívání návykových látek, partnerské neshody, omezení sociálních kontaktů apod. Úkolem pracovní rehabilitace osob znevýhodněných na trhu práce z důvodu péče o dítě s postižením je mj. růst jejich zaměstnatelnosti, prohloubení nebo rozšíření vzdělání, růst komunikačních dovedností, podpora sebevědomí, podpora existence denních dětských stacionářů, vytváření vhodných pracovních míst s možností částečných pracovních úvazků (Šándorová, 2015).

4 Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v České republice

V České republice se s edukací dětí s mentálním postižením v raném věku setkáváme jak v resortu sociálním (raná péče), tak v resortu školství (předškolní vzdělávání, speciálně pedagogická centra).

4.1 Raná péče

4.1.1 Historie vzniku rané péče v ČR

Vznik a vývoj rané péče v ČR je propojen s rozvojem neziskového sektoru v 90. letech minulého století. Po změně režimu se zakládání rané péče stalo součástí rozsáhlého hnutí, které se snažilo rychle zaplnit prázdný prostor cílené a individualizované podpory lidí s postižením a jiným znevýhodněním, podpory rodin, svépomocných aktivit a komunitních služeb (Hradilková, 2015).

Počátky vzniku rané péče u nás v podobě, jak ji známe dnes, sahají do poloviny 80. let minulého století, kdy studentky speciální pedagogiky UK byly aktéry prvních dobrovolnických aktivit pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Návštěvy v rodinách se konaly v dvouměsíčních intervalech v rámci výzkumného úkolu Ministerstva zdravotnictví týkajícího se pohybového vývoje dětí, první pobytové akce pro rodiny pak již pod hlavičkou Komise rodičů a přátel zrakově postižených dětí při Svazu invalidů. Komisi rodičů a přátel byl v říjnu 1989 podán návrh na zřízení poradenské služby pro rodiče zrakově postižených dětí předškolního věku určený pro jednání Ústředního výboru Svazu invalidů s pracovníky tehdejšího ministerstva školství. Události v listopadu 1989 však vývoj urychlily, kdy se již v prosinci 1989 od Svazu invalidů jako první samostatná organizace osob s postižením oddělila Česká unie nevidomých a slabozrakých (ČUNS), která se stala prvním zřizovatelem profesionální rané péče u nás. Pod ČUNS (později Sjedená organizace nevidomých a slabozrakých) vzniklo postupně šest středisek rané péče (1990 Praha a Brno, 1993 Liberec a Olomouc, 1994 České Budějovice, 1995 Ostrava) pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Když v roce 1997 jejich provoz přesahoval zřizovatelské možnosti organizace nevidomých, založily pracovnice středisek Společnost pro ranou péči (SPRP), která převzala provoz středisek a stala se první celorepublikovou profesionální organizací poskytující ranou péči jako svojí hlavní činnost. Postupně pod její hlavičkou vznikla další střediska, zaměřena

nejenom na rodiny s dětmi se zrakovým postižením, ale i s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. Požadavek podpory rodin s dětmi s tělesným, mentálním a sluchovým postižením vyústil v zřizování dalších pracovišť rané péče i jinými institucemi (např. Diakonie ČCE, Federace rodičů a přátel sluchově postižených).

Zpočátku byly členy SPRP i rodiče a odborníci z pracovišť jiných poskytovatelů, podílejících se na tvorbě standardů rané péče a prosazování rané péče do práce i systému. SPRP tým v podstatě představovala organizaci zastřešující systémové kroky do roku 2003, kdy vznikla asociace pracovníků v rané péči. Ta přijala standardy rané péče, které se staly měřítkem kvality a obsahu služby rané péče a podkladem pro profesní statut a rozvoj pracovníků v rané péči. Práce na standardizaci rané péče se ukázal jako dobře načasovaný proces, který se mohl připojit k široké změně sociálních služeb a jejich vymezení cílem a kvalitou, která vyústila v legislativním ukotvení rané péče jako sociální služby pro rodiny dětí s postižením na základě schválení Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (srov. Hradilková, 2015, Šándorová, 2015).

4.1.2 Legislativní úprava rané péče

Podle Šándorové (2015) předcházely legislativní úpravě rané péče návrhy koncepcí rané péče oscilující mezi rezorty zdravotnictví, školství a práce a sociálních věcí. Legislativně byla raná péče nakonec uchopena v resortu práce a sociálních věcí Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jako součást systému sociálních služeb. Zákon kromě vymezení rané péče definuje pravidla pro registraci poskytovatelů, kvalifikační předpoklady k výkonu funkce, dává jistotu financování prostřednictvím státní dotace. Hodnocení kvality služby je ze zákona realizováno inspekcí sociálních služeb dle stanovených standardů kvality sociálních služeb.

Zákon č. 108/2006 Sb., který vstoupil v účinnost 1. ledna 2007, definuje **ranou péči jako terénní službu, popřípadě doplněnou ambulantní formou služby, která je poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.** Služba podle tohoto zákona obsahuje tyto základní činnosti:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Ze zákona je raná péče poskytována rodinám dětí s postižením bez úhrady, tedy zdarma.

Zákon řadí ranou péči do služeb sociální prevence, má tedy preventivní charakter. Snižuje důsledky primárního postižení a zabraňuje vzniku sekundárních postižení. Je nabízena podle individuálních potřeb rodiny, přičemž využívá jejího potenciálu tak, aby zvládla krizovou životní situaci a náročnou péči o dítě raného věku s ohroženým vývojem. Služba je vzhledem k co největší efektivitě poskytována především v přirozeném sociálním prostředí dítěte (srov. Šándorová, 2015, Valenta, Müller, 2013).

4.1.3 Poskytovatelé služby rané péče

V současné době poskytuje ranou péči pro mentálně postižené děti a jejich rodiny 25 registrovaných poskytovatelů (viz Registr poskytovatelů sociálních služeb). Kromě dětí s mentálním postižením zahrnuje cílová skupina těchto poskytovatelů (s výjimkou jednoho poskytovatele) i další typy postižení – například kombinované, tělesné apod. Podle místního rozsahu služby (resp. dojezdu) je možné rozlišit regionální poskytovatele působící v jednom kraji a nadregionální poskytovatele působící ve více krajích. Poskytovatelé rané péče určené pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny jsou zastoupeny ve všech krajích ČR.

Většinu služeb rané péče zřizují a provozují nestátní neziskové organizace (zapsaný ústav, o.p.s., zapsaný spolek, část poskytovatelů spadá pod církve a náboženské společnosti), podíl příspěvkových organizací měst je minimální. Zákonem je služba definována jako terénní (služba je poskytována v rodině jako nejpřirozenějším prostředí pro dítě v raném věku), kterou většina poskytovatelů doplňuje o formu ambulantní.

4.1.4 Kvalita služeb rané péče

Pro zachování kvality služeb, profesionálnosti služeb a zároveň pro co nejvyšší důvěryhodnost rané péče poskytující oporu rodině dítěte s postižením má každé středisko vypracované tzv. principy služeb rané péče, které vycházejí ze standardů kvality sociálních služeb a z humanistických přístupů k člověku. Každý poradce v rané péči si musí být těchto

principů vědom a dodržovat je (Humpolová, 2007 in Valenta, Müller, 2013). Mezi principy rané péče se řadí:

Zásada důstojnosti

- Respektujeme individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvyklosti každé rodiny.
- Při vzájemné spolupráci dodržujeme partnerský přístup, rodiče/pečující osoby respektujeme jako odborníky na jejich dítě.

Zásada ochrany soukromí

- Během konzultace v domácím prostředí rodiny vstupujeme pouze na ta místa, kam jsme zváni.
- S dokumentací o rodině nakládáme jako s důvěrným materiálem.

Zásada zplnomocnění

- Respektujeme právo rodiny na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá.
- Klientská rodina má právo a zodpovědnost rozhodovat o sobě. Podílí se na plánování a hodnocení služby rané péče.

Zásada nezávislosti

- Podporujeme u rodičů/pečujících osob a dítěte schopnost nacházet a využívat vlastní zdroje ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí.
- Služby rodině poskytujeme tak, aby byla v nejvyšší možné míře samostatná a nezávislá na institucích a sociálních službách.

Zásada práva volby

- Umožňujeme rodině zvolit si z nabízených služeb ty, které odpovídají jejím aktuálním potřebám.

Zásada přirozenosti prostředí

- Službu rané péče poskytujeme převážně v přirozeném prostředí dítěte, tj. v rodině.
- Volíme takové metody, které podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba.
- Průběh služby plánujeme s ohledem na běžný chod a rytmus rodiny.

Zásada kontinuity

- Průběžně rodinu informujeme o návazných službách a nabízíme jejich zprostředkování.
- Podporujeme sociální integraci dítěte a jeho rodiny v rámci komunity a regionu.

(Zásady Společnosti pro ranou péči)

Většina poskytovatelů rané péče určené pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny je sdružena v celostátní profesní organizaci – Asociaci pracovníků rané péče (APRP). Posláním APRP je sdružování a podpora organizací poskytující službu raná péče a prosazování a kultivování oboru raná péče.

Mezi základní činnosti APRP patří:

- zajištění platformy pro efektivní a dobrou spolupráci jednotlivých pracovišť;
- poskytování vzájemné odborné podpory;
- udělování garance kvality služby na základě provedeného šetření;
- odborná a publikační činnost;
- šíření informací směrem k odborné a laické veřejnosti;
- mezinárodní spolupráce;
- poskytování dalšího vzdělávání v oboru raná péče;

Členem je pracoviště rané péče, které je držitelem Garance kvality služby ze strany APRP. Garance potvrzuje, že organizace respektuje všechna pravidla formulovaná zákonem 108/2006 Sb. a druhové standardy služby. Garance se uděluje na dobu dvou let.

Na základě Zákona o sociálních službách se provádí inspekce u poskytovatelů rané péče. Předmětem inspekce je plnění povinností daných zákonem a kvalita poskytovaných služeb. Standardy kvality dané vyhláškou jsou obecné, týkají se všech sociálních služeb a jsou měkčí než interní pravidla poskytovatelů rané péče, proto inspekce nemůže plně zhodnotit kvalitu poskytovaných služeb. V tom ji zčásti zastupuje APRP, která poskytuje Garanci kvality služeb (viz výše), ale členství v Asociaci je dobrovolné. Kromě členství v APRP má vliv na charakter interních pravidel i region, v němž se poskytovatel rané péče nachází. Raná péče je totiž jako sociální preventivní služba financována z veřejných zdrojů prostřednictvím státní dotace, z grantů krajů (a případně obcí). A právě různé požadavky a podmínky financování a evidence krajů nutí jednotlivé poskytovatele ke kvalitě odpovídající těmto požadavkům (Analýza rané péče v České republice za rok 2015).

S kvalitou služeb v rané péči souvisí i nízké požadavky na vzdělání pracovníků v rané péči (viz níže).

4.1.5 Personální zajištění rané péče

Základ poradenského týmu tvoří: poradce rané péče (klíčový pracovník) a klient/uživatel (rodina). Složení týmu, který se podílí na poskytování služby, se u konkrétního uživatele liší dle jeho individuálního plánu, aktuálních potřeb a možností pracoviště. V širším týmu služby raná péče mohou být zastoupeny zejména tyto profese:

- speciální pedagog
- sociální pracovník
- psycholog
- rehabilitační pracovník

Jednotliví členové týmu nemusí být zaměstnáni na jednom pracovišti, poskytovatel služby raná péče zajišťuje dle potřeby externí spolupracovníky a konzultanty, kteří se stávají členy širšího týmu. Členové týmu spolupracují při naplňování stanoveného individuálního plánu konkrétního uživatele.

(Druhové standardy kvality služby raná péče)

Z analýzy situace rané péče v České republice za rok 2015 (dále jen Analýza) vyplynuly následující ohrožení pracovníků v rané péči:

- nízké platy pracovníků,
- nízké požadavky na vzdělání, než je třeba pro kvalifikovanou práci a odpovídající kvalitu v rané péči (Zákon o sociálních službách umožňuje, aby pozici poradce rané péče vykonávali i pracovníci v sociálních službách).

Podle Analýzy je v některých regionech nedostatek vhodných zájemců o práci v rané péči. Je to dané tím, že vedoucí pracovníci kladou vysoké požadavky na kvalifikaci poradců, ale současně jim mohou nabídnout velmi nízké ohodnocení. Pracovníci rané péče mají nižší platy než osoby se stejným vzděláním ve školství a podle vedoucích pracovníků je velmi složité najít prostředky pro dorovnání platů.

4.1.6 Informovanost o rané péči

Raná péče jako sociální služba spadá sice pod resort MPSV, nicméně tam, kde by se měli potenciální uživatelé rané péče o službě dozvědět, jsou zdravotnická zařízení. Tam diagnostikují dítěti zdravotní postižení či vývojové opoždění, tam sdělují rodičům prognózu a v té chvíli by jim měla být poskytnuta také informace o následných službách zdravotní i sociální péče.

Z tohoto důvodu je pro rodiče dětí s postižením zásadní zdroj informací o rané péči resort zdravotnictví. V Zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách je uvedeno, že *„Jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je poskytovatel oprávněn sdělit osobám, které budou o pacienta osobně pečovat, informace, které jsou nezbytné k zajištění této péče nebo pro ochranu jejich zdraví“*. Z toho vyplývá, že informování rodičů o rané péči ve zdravotnictví není povinností danou zákonem. Pro účinné a včasné informování neexistuje ve zdravotnictví žádné pravidlo nebo postup, informace získávají zdravotnická pracoviště od poskytovatelů.

V ČR není zajištěna dostatečně meziresortní spolupráce. Analýza uvádí, že podle poskytovatelů rané péče by úloha MPSV měla spočívat v tom, aby dávalo signál ostatním resortům jak a proč spolupracovat, a to zejména resortu zdravotnictví. Poskytovatelé rané péče musí meziresortní spolupráci zajišťovat sami na té nejnižší, regionální úrovni. Mezi osvědčené postupy v navazování spolupráce se zdravotnickými zařízeními řadí:

- účast na konferencích lékařů a zdravotníků, prezentování metod a výsledků,
- organizování seminářů pro celý tým zdravotnického pracoviště (kliniky, nemocnice, centra),
- organizování kazuistických setkání s lékaři,
- zvaní lékařů na akce rané péče.

Ačkoliv poskytovatelé informují lékaře, pediatry, dětská a porodnická oddělení, specializovaná zařízení a dodávají jim letáky pro rodiče i jejich informování, zdravotníci dál informace rodinám nepředávají, anebo předávají, ale ne v dostatečné míře.

Kromě směřování informací na zdravotnická pracoviště (jako nejdůležitější způsob informování potencionálních uživatelů rané péče) využívají poskytovatelé i jiné postupy, např.:

- publikování článků v novinách,
- umístování letáků tam, kam chodí rodiny (úřady práce, lékařské ordinace, atd.),
- kvalitní a aktuální webové stránky,
- organizování regionálních setkání zainteresovaných stran: rodiče, lékaři, rehabilitační pracovníci, logopedi, speciální pedagogové, zaměstnanci školek, psychologové, pracovníci SPC,
- šíření povědomí a informací o rané péči mezi odbornou veřejnost, mezi pracovníky samospráv a obcí s rozšířenou působností.

4.1.7 Proces rané péče

Jednání se zájemcem o ranou péči

Informační setkání probíhá zpravidla v přirozeném prostředí zájemců o službu, případně jinde dle jejich aktuální situace (např. ve zdravotnickém zařízení). Cílem je zájemce komplexně informovat o službě rané péče. Následné vstupní jednání se uskutečňuje v přirozeném prostředí zájemce o službu nebo v prostorách poskytovatele služby. Cílem je vyjednání a konkretizace potřeb zájemce o službu a nabídka možností poskytovatele. Obsahuje rozhovor zaměřený na očekávání, potřeby a přání rodiny (rodinná anamnéza), rozhovor zaměřený na vývoj a schopnosti dítěte, posouzení vývojové úrovně dítěte. Vstupního jednání se v případě potřeby účastní pracovníci širšího týmu poskytovatele. Při vstupním jednání je obvykle určen klíčový pracovník – poradce rané péče. Výsledkem jednání se zájemcem o službu je písemná smlouva o poskytování sociální služby. V případě, že se zájemce o službu nestane uživatelem, jsou mu doporučeny odpovídající služby.

(Druhové standardy kvality služby raná péče)

Individuální plánování průběhu rané péče

Proces plánování začíná prvním kontaktem se zájemcem o službu a je završen ukončením spolupráce. Plánování s uživatelem služby má podobu písemného dokumentu (individuálního plánu), a podílí se na něm klíčový pracovník a uživatel služby.

Individuálním plánem se řídí realizace služby raná péče u konkrétního uživatele. Zpracování plánu a stanovení cílů spolupráce předchází mapování situace a potřeb rodiny s ohledem na stav a možnosti dítěte a jeho rodiny. Individuální plán je otevřený dokument, který je průběžně aktualizován, doplňován, případně měněn dle potřeb, možností a situace uživatele. Individuální plán je v dohodnutých intervalech vyhodnocován, o naplnění společných cílů spolupráce je veden rozhovor. Po naplnění stanovených cílů spolupráce je služba ukončena nebo navazuje doplnění, přehodnocení cílů, případně naplánování nových cílů, a proces služby pokračuje.

(Druhové standardy kvality služby raná péče)

Služby rané péče

Raná péče zahrnuje tyto oblasti:

- podporu a provázení rodiny v tíživé životní situaci,
- podporu vývoje dítěte,
- výchovné poradenství,
- rehabilitaci v širším smyslu, pomoc při uplatňování práv a zájmů rodin s dětmi s postižením,
- pomoc se zařazením dítěte do školského vzdělávacího systému (integrace, speciální vzdělávání),
- pomoc při vyhledání návazných služeb,
- zprostředkování kontaktů na další pracoviště a odborníky nebo jiné uživatele dle přání a potřeb uživatele,
- sociálně právní poradenství,
- doprovod k lékaři nebo do zařízení.

Raná péče je realizována především prostřednictvím terénní konzultace v přirozeném prostředí uživatele, případně ambulantně v prostorách poskytovatele, telefonickou, emailovou a písemnou komunikací. Konzultace obsahuje:

- podpůrný poradenský rozhovor zaměřený na aktivizaci a zvyšování kompetencí uživatele,
- poskytování jasných a srozumitelných informací (obecných i speciálních) z oblastí a v rozsahu, o které má uživatel aktuální zájem,

- podporu interakcí rodičů s dítětem (intuitivní rodičovství) s využitím metod respektujících individualitu, zvláštnosti a potřeby konkrétní rodiny i jejích jednotlivých členů,
- podporu vzájemné komunikace všech členů rodiny,
- podporu rodičů v získávání a uplatňování dovedností vedoucích ke stimulaci vývoje dítěte,
- podporu psychomotorického vývoje dítěte využitím stimulačních programů, metodiky a pomůcek zaměřených na stimulaci vývoje dítěte s ohledem na specifikum uživatelské skupiny; přímá stimulace dítěte je vždy ukázkou určenou rodičům a prováděnou za jejich přítomnosti,
- obsah konzultace je podrobně zaznamenán v dokumentaci klienta a na žádost klienta může navazovat i vypracování zprávy pro třetí osobu.

(Druhové standardy kvality služby raná péče)

V případě potřeb dětí s mentálním postižením v oblasti rané péče lze uvést některé specifické aktivity, které jsou prováděné s dítětem buďto rodiči, anebo, zejména v začátcích, poradci rané péče (Valenta, Müller, 2013):

- podpora vývoje dítěte – herní a terapeutické postupy podporující psychomotorický vývoj dítěte (canisterapie, hipoterapie, atd.),
- stimulační aktivity na podporu zrakového, sluchového, taktilního vnímání,
- fyzioterapie (Vojtova metoda, koncept Bazální stimulace, masáže, míčkování, atd.),
- využívání stimulačních místností (prenatální místnost u dětí s velmi těžkým až hlubokým mentálním postižením, místnost Snoezelen, Bílý pokoj, atd.)

Ukončení služby

Uživatel je seznámen s časovým rozpětím služby rané péče, které je omezeno věkovou hranicí dítěte (max. 7 let) nebo naplněním stanovených cílů konkrétního uživatele v rámci individuálního plánování. Před plánovým ukončením služby je uživatel informován o návazných službách, případně je věnována pozornost přechodu klienta do organizace poskytující návaznou péči. Klíčový pracovník rané péče ve spolupráci s uživatelem vypracuje Zprávu o rané péči a předá ji uživateli, obě zúčastněné strany ji zpravidla podepíší. Zpráva může být na žádost uživatele a s jeho souhlasem předána dalším institucím.

Poskytování služeb je možné ukončit kdykoli na ústní nebo i písemnou žádost uživatele. Poskytovatel může ukončit službu po předchozím porušení dohody uživatelem.

(Druhové standardy kvality služby raná péče)

Popsaný proces rané péče, včetně konkretizace služeb rané péče, je vymezen Druhovými standardy rané péče, které musí členové APRP dodržovat. Nicméně se nejedná o komplexní program, který by museli dodržovat všichni poskytovatelé rané péče v rámci České republiky. Interní pravidla poskytovatelů se liší, ale musí minimálně obsahovat povinnosti poskytovatelů dané zákonem a standardy kvality dané vyhláškou, které jsou obecné a vztahují se na všechny sociální služby vymezené zákonem.

4.1.8 Programy zaměřené na rodinu

Valenta, Müller (2013) zmiňují dva programy využívané v České republice, které jsou komplexní a zaměřují se na rodinu jako systém:

Model provázení

Model provázení, který střediska rané péče praktikují od roku 1994, vychází z poznatků týkajících se teorie raného učení a deprivace, potřeb socializace, rodinné výchovy, institucionální výchovy a vzdělávání, možnosti kompenzace a účinku stimulace. Vyznačuje se nedirektivním, neexpertním a systematickým přístupem v práci s klientem. Model se skládá ze třech programů, které se prolínají celou ranou podporou dítěte a rodiny:

1. Podpora rodiny – cílem je podporovat zodpovědnost a sebevědomí rodičů dětí s postižením, kteří jsou plnohodnotnými partnery poradců rané péče i dalších odborníků; rozumět problematice postižení svého dítěte natolik, aby mohli zajistit jeho potřeby;
2. Podpora dítěte – cílem je minimalizace následků postižení dítěte a podpora kompenzačních mechanismů všemi dostupnými prostředky a pomůckami;
3. Podpora společnosti – cílem je vytvoření předpokladů pro sociální integraci lidí s postižením a jejich rodin do běžné společnosti (prostřednictvím osvěty a vzdělávání společnosti);

(Valenta, Müller, 2013)

Model Portage

Model Portage vznikl v letech 1969-1972 v americkém státě Wisconsin ve městě Portage. Jedná se o model práce s malými dětmi s mentálním a kombinovaným postižením v rodinách. Model je v současné době rozšířen po celém světě a skupiny odborníků, rodičů a jednotlivců jsou sdružováni Mezinárodní organizací Portage (IPA) v USA. Na začátku 90. let se v ČR začal tento program využívat jako jedna z forem rané péče. Do roku 2013 bylo vyškoleny 400 domácích konzultantů, většinou speciálních pedagogů a psychologů.

Portage propojuje výhody rodinného prostředí a odborné pomoci dětem s mentálním a kombinovaným postižením a jejich rodinám. Odborně vyškolení domácí konzultanti usilují o to, aby život rodiny ovlivnilo postižení dítěte co nejméně, a spolupracují s rodiči při podpoře vývoje dětí v přirozeném domácím prostředí. Vychází ze zkušenosti, že rodiče dětí s postižením touží po tom, aby svým dětem pomohli plnohodnotně prožívat život. Ve spolupráci s konzultantem se učí co nejefektivněji podporovat vývoj svého dítěte – aktivně spolupracují při tvorbě plánu učení a jsou nejdůležitějším článkem při uskutečňování těchto plánů.

Portage umožňuje rozvíjení schopností a dovedností dítěte prostřednictvím uplatňování principů teorií učení, resp. behaviorální terapie, při současném respektování individuálních zvláštností dítěte a specifíků konkrétního rodinného prostředí. Dopodrobna mapuje podmínky, během nichž dochází k rozvoji schopností a dovedností dítěte, co nejpodrobněji popisuje současné chování a žádané cílové chování a všechny s ním časově i místně spjaté souvislosti. Na základě této analýzy vzniká plán učení. Součástí je přesná dokumentace jednotlivých naplánovaných kroků učení, která rodičům a domácímu konzultantovi poskytuje zpětnou vazbu o úspěšnosti zvoleného postupu a současně udržuje kvalitu a efektivitu služby na vysoké úrovni. Systematické využívání teorie učení k podpoře dětí s mentálním postižením vyžaduje intenzivnější spolupráci rodičů a konzultantů – společné schůzky by měly probíhat jednou za 1-2 týdny.

I když Portage představuje nejpropracovanější a nejpoužívanější program rané intervence ve světě, je v České republice využíván minimálně, nebo se využívá jinak, než jak byl koncipován a jak by rodiny potřebovaly, přestože spojuje výhody úzké spolupráce s rodinou v oblasti navazování pevného a jistého vztahu rodičů s dítětem s nabídkou konkrétních

postupů podporujících vývoj dítěte od nejranějšího věku. Problémem se jeví požadovaná intenzita, kdy v důsledku nedostatku financí na ranou péči se intervaly mezi návštěvami spíše prodlužují.

(Vávrová, 2013, National Portage Association)

4.2 Předškolní vzdělávání

Na ranou péči určenou pro děti s mentálním postižením a jejich rodiny navazuje možnost institucionalizované předškolního vzdělávání jako doplňku rodinné výchovy a poradenství zabezpečované speciálně pedagogickými centry.

4.2.1 Legislativní úprava

Po roce 1989 se demokratické změny promítly i do českého speciálního školství. Cílem se stalo vytvoření humánní a demokratické školy, která by zajišťovala každému občanovi uplatnění práva na rozvoj svých individuálních předpokladů. Klíčovým strategickým dokumentem, který zformuloval myšlenková východiska a obecné záměry v rozvoji vzdělávací soustavy po roce 2000, je Národní program rozvoje vzdělávání v České republice - tzv. Bílá kniha. Její vydání v roce 2001 bylo vyvrcholením kurikulární reformy zahájené v 2. polovině 90. let minulého století.

Principy kurikulární reformy jsou zakotveny v Zákoně č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů (dále jen Školský zákon), který od roku 2005 upravuje vztahy ve školství ČR. Tento zákon do vzdělávací soustavy zavádí nový systém kurikulárních dokumentů pro vzdělávání dětí, žáků a studentů zpravidla od 2 do 19 let. Kurikulární dokumenty jsou vytvářeny na dvou úrovních – státní a školní. Státní úroveň představují Národní program vzdělávání a rámcové vzdělávací programy. Národní program vzdělávání vymezuje počáteční vzdělávání jako celek. RVP vymezují závazné rámce vzdělávání pro jeho jednotlivé etapy – předškolní, základní a střední vzdělávání. Školní úroveň představují školní vzdělávací programy, podle nichž se uskutečňuje vzdělávání na jednotlivých školách a které musí být v souladu s odpovídajícím RVP.

Další významnou legislativní úpravu týkající se předškolního vzdělávání dětí s mentálním postižením představují:

- Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání
- Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných (dále jen vyhláška č. 27/2016 Sb.) a
- Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (dále jen vyhláška č. 72/2005 Sb.)

4.2.2 Charakteristika předškolního vzdělávání

Dle školského zákona se předškolní vzdělávání organizuje pro děti ve věku zpravidla od 3 do 6, nejdříve však pro děti od 2 let. Předškolní vzdělávání je povinné od počátku školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dosáhne pátého roku věku, do zahájení povinné školní docházky. Vzdělávání v mateřské škole zřizované státem, krajem, obcí nebo svazkem obcí se dítěti poskytuje bezúplatně od počátku školního roku, který následuje po dni, kdy dítě dosáhne pátého roku věku.

Předškolní výchova vychází z Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (dále jen RVP PV), jenž je podkladem pro přípravu konkrétního výchovně-vzdělávacího programu toho kterého zařízení, zasazeného do Školního vzdělávacího programu (dále jen ŠVP).

Podle RVP PV se předškolní vzdělávání maximálně přizpůsobuje vývojovým fyziologickým, kognitivním, sociálním a emocionálním potřebám dětí a dbá na to, aby tato vývojová specifika byla při vzdělávání dětí v plné míře respektována. Vzdělávání je důsledně vázáno k individuálně různým potřebám a možnostem jednotlivých dětí, včetně vzdělávacích potřeb speciálních. Každému dítěti je poskytnuta pomoc a podpora v míře, kterou individuálně potřebuje, a v kvalitě, která mu vyhovuje. Takovéto pojetí vzdělávání umožňuje vzdělávat společně v jedné třídě děti bez ohledu na jejich rozdílné schopnosti a učební předpoklady.

RVP PV stanovuje následující kategorie cílů, které jsou těsně provázané a vzájemně spolu korespondují:

- **rámcové cíle** – vyjadřující univerzální záměry předškolního vzdělávání:
 - rozvíjení dítěte, jeho učení a poznání;
 - osvojení základů hodnot, na nichž je založena naše společnost;

- získání osobní samostatnosti a schopnosti projevit se jako samostatná osobnost působící na své okolí;
- **klíčové kompetence** – představují výstupy, resp. obecnější způsobilosti, dosažitelné v předškolním vzdělávání; jedná se o soubory předpokládaných vědomostí, dovedností, schopností, postojů a hodnot důležitých pro osobní rozvoj a uplatnění každého jedince:
 - kompetence k učení;
 - kompetence k řešení problémů;
 - kompetence komunikativní;
 - kompetence sociální a personální;
 - kompetence činnosti a občanské;
- **dílčí cíle** – vyjadřují konkrétní záměry příslušející té které vzdělávací oblasti;
- **dílčí výstupy** – dílčí poznatky, dovednosti, postoje a hodnoty, které dílčím cílům odpovídají;

Hlavním prostředkem vzdělávání dítěte v mateřské škole je **obsah předškolního vzdělávání**. V RVP PV je vymezen tak, aby sloužil k naplňování vzdělávacích záměrů a dosahování vzdělávacích cílů. Vzdělávací obsah představuje kompaktní, vnitřně propojený celek, jehož členění do oblastí je třeba vnímat pouze jako pomocné. **Vzdělávací oblasti** jsou odvozeny od interakčních oblastí rozlišovaných na základě vztahů, které si dítě postupně vytváří k sobě samému, k druhým lidem i k okolnímu světu, resp. na základě přirozených interakcí, do kterých dítě v rámci těchto vztahů vstupuje, v nichž žije, rozvíjí se a vyrůstá, učí se a také vzdělává. Mezi vzdělávací oblasti se řadí:

1. Dítě a jeho tělo (biologická oblast) - cílem je stimulovat a podporovat růst a vývoj dítěte, podporovat jeho fyzickou pohodu, zlepšovat jeho tělesnou zdatnost i pohybovou a zdravotní kulturu, podporovat rozvoj jeho pohybových i manipulačních dovedností, učit ho sebeobslužným dovednostem a vést ho ke zdravým životním návykům a postojům;

2. Dítě a jeho psychika (psychologická oblast) – cílem je podporovat duševní pohodu, psychickou zdatnost a odolnost dítěte, rozvoj jeho intelektu, řeči a jazyka, poznávacích procesů a funkcí, jeho citů i vůle, stejně tak i jeho sebepojetí a sebnahlížení, jeho kreativity

a sebevyjádření, stimulovat osvojování a rozvoj jeho vzdělávacích dovedností a povzbuzovat ho v dalším rozvoji, poznávání a učení;

3. *Dítě a ten druhý* (interpersonální oblast) – cílem je podporovat utváření vztahů dítěte k jinému dítěti či dospělému, posilovat, kultivovat a obohacovat jejich vzájemnou komunikaci a zajišťovat pohodu těchto vztahů;

4. *Dítě a společnost* (sociálně-kulturní oblast) – cílem je uvést dítě do společenství ostatních lidí a do pravidel soužití s ostatními, uvést ho do světa materiálních i duchovních hodnot, do světa kultury a umění, pomoci dítěti osvojit si potřebné dovednosti, návyky i postoje a umožnit mu aktivně se podílet na utváření společenské pohody ve svém sociálním prostředí;

5. *Dítě a svět* (environmentální oblast) - cílem je založit u dítěte elementární povědomí o okolním světě a jeho dění, o vlivu člověka na životní prostředí – počínaje nejbližším okolím a konče globálními problémy celosvětového dosahu – a vytvořit elementární základy pro otevřený a odpovědný postoj dítěte k životnímu prostředí.

Každá oblast zahrnuje dílčí cíle (co učitel u dítěte podporuje), vzdělávací nabídku (co učitel dítěti nabízí), očekávané výstupy (co dítě na konci předškolního období zpravidla dokáže) a rizika (co ohrožuje úspěch vzdělávacích záměrů učitele).

4.2.3 Podpora dětí s mentálním postižením v předškolním vzdělávání

Děti s mentálním postižením se mohou vzdělávat v:

- v běžné mateřské škole,
- ve třídě při běžné mateřské škole,
- ve speciální mateřské škole (dle ŠVP upraveného dle speciálních vzdělávacích potřeb dětí),
- nebo v přípravné třídě základní školy speciální.

(Valenta, Müller, 2013)

Do speciální školy/třídy lze dítě přijmout pouze tehdy, shledá-li školské poradenské zařízení, že vzhledem k povaze speciálních vzdělávacích potřeb dítěte nebo k průběhu a výsledkům dosavadního poskytování podpurných opatření (viz níže) by samotná podpurná opatření nepostačovala k naplňování jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání. Podmínkou pro zařazení je písemná žádost zákonného zástupce dítěte,

doporučení školského poradenského zařízení a soulad tohoto postupu se zájmem dítěte (Školský zákon).

Závazný rámec pro obsahové a organizační zabezpečení předškolního vzdělávání všech dětí vymezuje RVP PV, který je východiskem pro tvorbu ŠVP. Podle ŠVP se uskutečňuje vzdělávání všech dětí dané mateřské školy. Při vzdělávání dítěte s mentálním postižením učitel zahrnuje do svých vzdělávacích strategií podpůrná opatření, která umožňují naplnit vzdělávací možnosti těchto dětí nebo uplatnit nebo užívat jejich práva na rovnoprávném základě s ostatními (Školský zákon, RVP PV).

ŠVP speciální mateřské školy by měl splňovat čtyři základní podmínky (Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2005):

1. měla by být dodržena společná obsahová struktura, resp. stejné informační okruhy, jako je tomu v programu běžné mateřské školy; ŠVP by měl být dostatečně otevřený a volný pro tvorbu třídních a individuálních vzdělávacích plánů;
2. vzdělávací cíle i nabídka by v ŠVP měly být přizpůsobeny druhu a stupni postižení dětí a upraveny tak, aby vyhovovaly jejich specifickým potřebám a možnostem;
3. ŠVP by měl poskytovat maximální prostor pro pružnou, tvořivou, vynalézavou, improvizaci a kombinačně náročnou práci pedagoga (měl by umožňovat, aby pedagog mohl postupovat při vzdělávání dětí s maximálním zřetelem k rozdílnosti jejich vzdělávacích potřeb, hledat individuálně optimální cesty a přístupy, improvizovat a průběžně kombinovat v tom, co kdy kterému dítěti nabídne);

V ŠVP mateřské školy speciální jsou popsány speciální (podpůrná) opatření, kterých škola využívá, např.:

- speciální metody, formy a postupy vzdělávání,
- kompenzační a rehabilitační pomůcky,
- speciální didaktické materiály,
- speciální a podpůrné terapie (logopedie, alternativní komunikace, fyzioterapie, aj.),
- úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální potřeby dětí (snížení počtu dětí ve třídě, zajištění služeb asistenta, zařazení předmětů sociálně pedagogické péče, úprava organizačního chodu, denního či týdenního režimu či poskytování speciálně pedagogických služeb aj.);

Podpůrná opatření jsou nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu dítěte a spočívají mj. v:

- poradenské pomoci školy a školského poradenského zařízení (dále jen ŠPZ),
- úpravě organizace, obsahu, hodnocení, forem a metod vzdělávání a školských služeb,
- použití kompenzačních pomůcek, speciálních učebních pomůcek, podpůrných nebo náhradních komunikačních systémů,
- úpravě očekávaných výstupů vzdělávání v mezích stanovených rámcovými vzdělávacími programy a akreditovanými vzdělávacími programy,
- vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu,
- využití asistenta pedagoga,
- poskytování vzdělávání nebo školských služeb v prostorách stavebně nebo technicky upravených;

(Školský zákon)

Podpůrná opatření se člení podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti do pěti stupňů. Podpůrná opatření prvního stupně stanovuje mateřská škola. Od druhého stupně podpory jsou podpůrná opatření stanovována ŠPZ po projednání se školou a zákonným zástupcem dítěte. Pro děti s přiznanými podpůrnými opatřeními prvního stupně je ŠVP podkladem pro zpracování Plánu pedagogické podpory (dále jen PLPP) a pro děti s přiznanými podpůrnými opatřeními od druhého stupně podkladem pro tvorbu Individuálního vzdělávacího plánu (dále jen IVP). PLPP zpracovává škola samostatně, IVP zpracovává škola na základě doporučení ŠPZ. Pravidla pro použití podpůrných opatření školou a jejich začlenění do jednotlivých stupňů stanovuje Vyhláška č. 27/2016 Sb. Pravidla a průběh tvorby, realizace a vyhodnocování PLPP a IVP je stanoveno v ŠVP mateřské školy. Současně může ŠVP mateřské školy stanovit náplň předmětů speciálně pedagogické péče a zodpovědné osoby a jejich role v systému péče o děti se speciálními vzdělávacími potřebami (RVP PV).

V roce 2015 vznikl pro potřeby MŠMT **Katalog podpůrných opatření** - manuál dostupné podpory dětem, žákům a studentům se speciálními vzdělávacími potřebami. Vedle obecné části zahrnuje i dílčí části zaměřené na podpůrná opatření pro žáky s určitým druhem znevýhodnění. Jednou z těchto dílčích částí je **Katalog podpůrných opatření pro žáky**

s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu mentálního postižení nebo oslabení kognitivního výkonu, jehož cílem je nabídnout pedagogickým pracovníkům přehledný sumář informací o mentálním postižení a oslabení kognitivního výkonu, ukázat cestu, jak pracovat se žákem, který má obtíže v této oblasti, i jak pracovat s třídním kolektivem, ve kterém se tento žák nachází. Jedná se o organizační úpravy, metody práce, pomůcky a další opatření, která by se měli ve výchovně-vzdělávacím procesu s takovým žákem používat, aby se cítil ve škole spokojený, stal se přirozenou součástí třídního kolektivu, mohl se plně rozvíjet a později zapojit do společnosti a uplatnit v životě podle svých přání a snů. Katalog mj. specifikuje konkrétní podpůrná opatření týkající se vzdělávání dětí s mentálním postižením v mateřské škole, a to podle stupně podpůrného opatření a oblasti podpory. Pro děti předškolního věku popisuje Katalog podpůrná opatření v následujících oblastech: organizace výuky, modifikace výukových metod a forem práce, intervence, pomůcky, úprava obsahu vzdělávání, hodnocení, práce s třídním kolektivem a úprava prostředí. (Valenta a kol., 2015)

Individuální vzdělávací plán (dále jen IVP) je podle Školského zákona jedním z možných podpůrných opatření. Základní náležitosti týkající se IVP jsou stanoveny ve vyhlášce č. 27/2016 Sb. IVP zpracovává škola, vyžadují-li to speciální vzdělávací potřeby žáka, na základě doporučení školského poradenského zařízení a žádosti zákonného zástupce žáka. IVP je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka, přičemž vychází ze ŠVP a je součástí dokumentace žáka ve školní matrice. IVP obsahuje:

- údaje o skladbě druhů a stupňů podpůrných opatření poskytovaných v kombinaci s tímto plánem,
- identifikační údaje žáka,
- údaje o pedagogických pracovnících podílejících se na vzdělávání žáka,
- informace o úpravách obsahu vzdělávání žáka, časovém a obsahovém rozvržení vzdělávání, úpravách metod a forem výuky a hodnocení žáka, případné úpravě výstupů ze vzdělávání žáka,
- jméno pedagogického pracovníka školského poradenského zařízení, se kterým škola spolupracuje při zajišťování speciálních vzdělávacích potřeb žáka.

Podpůrné opatření spočívající ve zpracování IVP se netýká všech žáků s přiznanými podpůrnými opatřeními. Vyhláška č. 27/2016 Sb. stanovuje v případě žáků s přiznanými podpůrnými opatřeními druhého stupně případné využití podpůrného opatření v podobě individuálního vzdělávacího plánu. U žáků s přiznaným podpůrným opatřením třetího stupně je individuální vzdělávací plán podle vyhlášky č. 27/2016 Sb. uplatňován zpravidla. Pro žáky s přiznanými podpůrnými opatřeními čtvrtého stupně IVP je uplatňován a může být uplatňován i při vzdělávání žáků s přiznanými podpůrnými opatřeními pátého stupně. Rozhodující je obsah doporučení ŠPZ.

Rozhodování o podobě IVP je v kompetenci ředitele školy, který provádění IVP zajišťuje. Míra konkrétnosti IVP je dána tím, jaké další podpůrné opatření je doporučeno ŠPZ, dále tím, jaký systém je ve škole nastaven pro realizaci individualizace výuky. Míra konkrétnosti rozpracování úpravy obsahu vzdělávání, způsob rozpracování IVP v oblasti úprav obsahu vzdělávání a úprav očekávaných výstupů není vyhláškou č. 27/2016 Sb. exaktně stanoven.

Otázkou je, zda se IVP jako podpůrné opatření týká i dětí v mateřské škole. Podle §16 Školského zákona mají děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření školou a školským zařízením, která spočívají mj. ve vzdělávání podle IVP. Nicméně podle §18 „*Ředitel školy může s písemným doporučením školského poradenského zařízení povolit nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na žádost jeho zákonného zástupce a zletilému žákovi nebo studentovi se speciálními vzdělávacími potřebami nebo s mimořádným nadáním na jeho žádost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu. Ve středním vzdělávání nebo vyšším odborném vzdělávání může ředitel školy povolit vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu i z jiných závažných důvodů. Ve středním vzdělávání nebo vyšším odborném vzdělávání povolí ředitel školy individuální vzdělávací plán žákovi nebo studentovi na základě potvrzení, že žák nebo student je sportovním reprezentantem České republiky ve sportovním odvětví, vydaného sportovní organizací zastupující toto sportovní odvětví v České republice, a to v souvislosti s touto skutečností.*“ V tomto paragrafu již termín „dětí se speciálními vzdělávacími potřebami uveden není“. MŠMT k této otázce vydalo následující stanovisko: „Výklad ustanovení §16 školského zákona není možný bez spojitosti s § 18. Díkce tohoto ustanovení skutečně směřuje k tomu, že povolit vzdělávání

podle individuálního vzdělávacího plánu může ředitel školy toliko žákům, nikoliv však dětem vzdělávajícím se v mateřské škole.“ (dostupné na: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/individualni-vzdelavaci-plan-1#otazka2>)

4.2.4 Speciálně pedagogická centra

Vyhláška č. 72/2005 upravuje poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. Standardní poradenské služby jsou poskytovány bezplatně, a to na žádost žáků, jejich zákonných zástupců, škol nebo školských zařízení nebo na základě rozhodnutí orgánu veřejné moci. Podmínkou poskytnutí poradenské služby je písemný souhlas zletilého žáka nebo jeho zákonného zástupce. Mezi školská poradenská zařízení se řadí pedagogicko-psychologická poradna (dále jen PPP) a speciálně pedagogické centrum (dále jen SPC).

SPC se na rozdíl od PPP, které mají velice široký okruh klientů, specializují na komplexní péči o děti a mládež s jedním určitým druhem postižení. Hlavním úkolem SPC je pravidelná a dlouhodobá práce s postiženým dítětem od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a s jeho rodiči, která se provádí buď ambulantně v centru, nebo ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách a v zařízeních pečujících o děti a žáky se zdravotním postižením. SPC pro mentálně postižené děti jsou školská zařízení, zpravidla zřizovaná jako součást speciálních mateřských nebo speciálních škol. V těchto centrech zpravidla působí speciální pedagog s psychopedickým zaměřením, psycholog, sociální pracovník, případně se na činnostech centra podílejí další odborníci, např. logoped, pediatr, či rehabilitační pracovník.

Vyhláška č. 72/2005 Sb. dělí standardní činnosti SPC na ty, které jsou společné pro všechna centra, a na speciální činnosti typické pro centra zaměřena na určitý typ postižení:

Společné standardní činnosti zahrnují:

- **Speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku, včetně.:**
 - individuální speciálně pedagogické diagnostiky a psychologické diagnostiky jako podkladu pro doporučení podpůrných opatření pro účely vzdělávání žáků s postižením, stanovení speciálně pedagogických intervenčních postupů u těchto žáků včetně způsobů jejich zajištění, zpracování návrhů na zařazování a přechazování žáků

do speciálních škol / tříd, zpracování návrhů vzdělávání žáka podle vzdělávacího programu odpovídajícího jeho vzdělávacím potřebám;

- zjišťování účinnosti a potřebnosti uplatňovaných podpůrných opatření a speciálně pedagogických a psychologických intervenčních postupů pro účely vzdělávání žáků, kterým centrum poskytuje poradenské služby;

- **Speciálně pedagogickou a psychologickou intervenci a poradenskou podporu, včetně:**

- provádění speciálně pedagogické nebo psychologické intervence u žáků s postižením;
- poskytování poradenských informací zákonným zástupcům žáků o souvisejících dalších službách, zejména sociálních nebo zdravotnických;
- poskytování poradenských informací o kompenzačních a dalších pomůckách včetně didaktických a jejich dostupnosti, poskytování instrukce k jejich používání v průběhu vzdělávání žáka;
- poskytování včasné intervence žákům s postižením pedagogicko-psychologickými prostředky a v propojení a spolupráci s odborníky jiných profesí, kteří se podílejí nebo se mohou podílet na podpoře psychomotorického a sociálního vývoje dětí a se zaměřením na celou rodinu;
- poskytování krizové intervence žákům s postižením a jejich zákonným zástupcům v propojení a ve spolupráci s odborníky jiných profesí, kteří se podílejí nebo se mohou podílet na řešení vzniklé situace se zaměřením na celou rodinu;

- **Informační a metodickou činnost, podporu a evidenci, včetně:**

- poskytování poradenské podpory a informací o možnostech vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, o vzdělávací nabídce a dalších poskytovatelích poradenských služeb, jejich obsahu a dostupnosti pro zákonné zástupce a pedagogické pracovníky žáků, kterým speciálně pedagogické centrum poskytuje služby;
- poskytování poradenské podpory a informací o sociálních službách, jejich obsahu, poskytovatelích, síti a dostupnosti pro zákonné zástupce a pedagogické pracovníky žáků, kterým speciálně pedagogické centrum poskytuje služby.
- metodické podpory a poskytování odborných konzultací pedagogickým pracovníkům škol vzdělávajícím žáky s postižením;

- metodické pomoci školám při tvorbě inkluzivního prostředí třídy, ve které se vzdělává žák s postižením;
- zapůjčování odborné literatury a rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků a nácvik jejich používání žáky a zákonnými zástupci žáků;
- tvorby speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků a nácviku jejich používání žáky a zákonnými zástupci žáků;

Mezi speciální činnosti SPC poskytujícího služby žákům s mentálním postižením patří:

- individuální speciálně pedagogická a psychologická diagnostika u žáků s mentálním postižením pro účely stanovení podpůrných opatření a v případě potřeby i zpracovávání návrhů na vzdělávání žáka ve třídě zřízené pro žáky s mentálním postižením;
- podpora všestranného rozvoje dětí, žáků a studentů s potřebou podpůrných opatření z důvodu mentálního postižení zahrnující podporu rozvoje hrubé a jemné motoriky, grafomotoriky, sebeobsluhy, sociálních vztahů, estetického vnímání, slovní zásoby;
- metodika cvičení pro děti raného věku, smyslová výchova;
- systematický rozvoj slovní zásoby a dílčích strategií učení;
- podpora krátkodobé paměti, rozvoj pozornosti žáků;
- příprava na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu;
- další formy a metody výuky pro vzdělávání žáků s mentálním postižením vycházející z nových poznatků vědy;
- nácvik alternativních forem čtení;
- využívání nových technologií, zejména elektronických učebnic;
- zajišťování logopedické péče se zaměřením na alternativní a augmentativní komunikaci;
- využívání různých druhů podpůrných terapeutických postupů, zejména arteterapie a muzikoterapie;
- poskytování metodické podpory pedagogům pro využívání vhodných didaktických a speciálně pedagogických přístupů;
- individuální programy k rozvoji percepčních oblastí a motoriky s ohledem na individuální potřeby zahrnující koncept bazální stimulace, ergoterapeutické prvky a stimulační programy;

(Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

SPC, jak vyplývá z výčtu činností, hraje důležitou roli v poskytování pedagogicko-psychologické intervence dětem a žákům s postižením, zpravidla od 3 let věku až do doby ukončení školní docházky. Z důvodu z poznatků o tzv. plasticitě mozku v raném dětství, tj. že mozek malého dítěte je schopen v mnohem větším rozsahu regenerace a kompenzace vzniklých poškození (Valenta, Müller, 2013), se jeví zahájení speciálně-pedagogické podpory dítěti ve věku 3 let jako opožděné. Podle Vítkové (2006) si tuto skutečnost odborní pracovníci SPC velice dobře uvědomují a svoje služby poskytují i dětem mladším tří let.

5 Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v USA

5.1 Edukace dětí v raném věku

Raná edukace, která je v USA široce decentralizována, se týká dětí od narození až po věk, ve kterém navštěvují *kindergarten*. Tato edukace bývá vyjádřena různými názvy, jako *child care* (péče o děti), *day care* (denní péče), *preschool* (předškolní), *prekindergarten*, a může probíhat v různých zařízeních – v centrech, v domácnostech, v lokálních veřejných a soukromých školách. Některé programy jsou poskytovány za nízký poplatek nebo zdarma (zejména pro rodiny s nízkým příjmem), jiné jsou pro rodiče velmi nákladné. Většina programů poskytovaných dětem od 0 do 5 let (tj. těch, které ještě nenavštěvují *kindergarten*) představuje zpoplatněnou službu. Existují však významné programy financované jednotlivými státy či na federální úrovni, které umožňují větší dosažitelnost rané edukace (jako např. *Head Start*, *Early Head Start* a *IDEA* – viz níže).

USA má širokou škálu politických cílů týkající se edukace dětí v raném věku, které jsou zaměřené na následující oblasti:

- sociálně-emoční dovednosti dětí,
- přístup k učení,
- jazykové dovednosti,
- kognitivní dovednosti (včetně předmatematických dovedností),
- zdraví a fyzický rozvoj.

Tyto cíle zahrnují také přípravu dětí na školu, podporu dětem se speciálními potřebami, ochranu zranitelných dětí a snížení nerovnosti a sociálního znevýhodnění.

(Bertram, Pascal, 2016)

V USA funguje model víceúrovňového řízení, které je z velké části v rukou jednotlivých států při současné existenci federální odpovědnosti. Odpovědnost za edukaci v raném věku na federální úrovni se dělí zejména mezi Ministerstvo školství (*Department of Education*) a Ministerstvo zdravotnictví a lidských služeb (*Department of Health and Human Services*).

Odpovědnost za regulaci služeb poskytovaných dětem v raném věku se nachází zejména v rukou jednotlivých států. Nároky na kvalifikaci zaměstnanců se tak různí. Existují určité druhy zařízení v rámci širší kategorie „*center-based*“, které vyžadují určitou úroveň vzdělání (například programy *Early Head Start* a *Head Start* mají požadavky na vzdělání pro různé úrovně zaměstnanců), nicméně jednotné kvalifikační požadavky v rámci USA neexistují.

USA nemá jednotné kurikulum, nicméně nabízí návod a doporučení pro obsah kurikula pro vzdělávání dětí pod 3 roky a pro děti od 3 do 5 let. Návod obecně podporuje široký a vyvážený vzdělávací program, který zahrnuje mj. osobní a emoční rozvoj, sociální rozvoj a občanství, postoje a dispozice k učení, fyzický rozvoj a výchovu ke zdraví, jazyk a komunikace, čtení, matematické dovednosti. Návod také identifikuje škálu pedagogických přístupů, které by měly být při edukaci dětí použity, včetně formálního výukového přístupu, kreativního vyučování, zážitkového vyučování a vyučování formou hry.

(Bertram, Pascal, 2016)

Program *Kindergarten*, který je obvykle součástí systému povinného vzdělávání, je poskytován bezplatně. Ve většině státních a soukromých škol děti nastupují do *Kindergarten* ve svých pěti letech a jsou zde jeden školní rok. V 15 státech je docházka do *Kindergarten* povinná před zahájením povinné školní docházky, většina zbylých států ukládá povinnost školním obvodům tuto možnost vzdělání nabídnout. V roce 2015 navštěvovalo *Kindergarten* přibližně 87% všech pětiletých dětí (NCES, 2016). Obsah vzdělávání v tomto programu se v jednotlivých státech liší.

Na *kindergarten* navazuje základní vzdělání. V USA mají všechny děti nárok na bezplatné základní vzdělání ve škole v místě bydliště. Vzdělávací systémy a organizace jejich řízení se liší stát od státu. Neexistují ani jednotné vyučovací osnovy (tzv. *national curriculum*). V USA je školní docházka povinná a ve většině států trvá dvanáct let (tzv. *K-12 level*), tj. má dvanáct stupňů (*grades*). Vzdělávací povinnost lze plnit docházkou do veřejných škol, do akreditovaných soukromých škol (ty mohou tvořit svoje vlastní školní osnovy), anebo prostřednictvím domácího vzdělávání.

5.2 Zákon o vzdělávání osob s postižením (IDEA)

Na federální úrovni upravuje speciální školství **Zákon o vzdělávání osob s postižením** (*The Individuals with Disabilities Education Act – IDEA*). IDEA je obsáhlý zákon, který poskytuje finance na pomoc státům v jejich snaze vzdělávat studenty s postižením a stanovuje, jak budou tito studenti vzděláváni. IDEA chápe termín „speciální vzdělávání“ jako speciálně navrženou výuku, která je bezplatná, vede k uspokojení individuálních potřeb dítěte s postižením a zahrnuje výuku ve třídách, doma, v nemocnicích a jiných zařízeních. Před tím, než v roce 1975 vstoupil v platnost, účastnilo se veřejného vzdělávání pouze 20% postižených dětí. Do té doby některé státy explicitně vylučovaly děti s určitým typem postižení z veřejného typu škol (zejména děti nevidomé, neslyšící, či mentálně postižené), a i když se některé postižené děti vzdělávaly ve veřejných školách, často nedostávaly takové vzdělání, které by odpovídalo jejich potřebám. Po tom, co v roce 1954 nejvyšší soud prohlásil segregované vzdělávání bílých a černých studentů za neústavní, začalo se formovat hnutí za občanská práva, přičemž oblast vzdělání byla jeho nejdůležitějším aspektem. Vzdělání se brzy dostalo i do popředí politických programů. V roce 1971 stát Washington schválil první zákon týkající se speciálního vzdělávání v USA s názvem Vzdělání pro všechny (*Education for All*), který umožňoval studentům s postižením rovný přístup k veřejnému vzdělávání. Rámec tohoto zákona byl použit k tvorbě Zákonu o vzdělávání osob s postižením, který je platný na celém území Spojených států.

IDEA byl poprvé schválen v roce 1975 pod původním názvem Školský zákon pro všechny hendikepované děti (*The Education for All Handicapped Children Act – EAHCA*). Nabízel finanční pobídky státům, které zajistili, že každému oprávněnému studentovi s postižením je poskytováno speciální vzdělávání a odpovídající služby, které:

- jsou bezplatné,
- odpovídají standardům Státní vzdělávací agentury,
- zahrnují odpovídající předškolní, základní a střední vzdělávání,
- a jsou v souladu s individuálním vzdělávacím programem vytvořeným pro každého studenta.

Od té doby byl mnohokrát novelizován. Níže jsou uvedeny některé významné novely:

- **1986 – Zákon o kojencích a batolatech s postižením (*The Infants and Toddlers with Disabilities Act*)**
 - vytvořil finanční pobídky pro státy, aby vzdělávaly děti od 0 do 2 let s postižením nebo s rizikem vývojového opoždění,
 - rozšířil účinnost EAHCA o děti od 3 do 5 let;
- 1990 - Zákon o vzdělávání osob s postižením (*The Individuals with Disabilities Education Act – IDEA*)
 - změnil název Zákona z EAHCA na IDEA,
 - změnil pojem „hendikepované dítě“ na „dítě s postižením“,
 - požadoval zahrnutí tranzitního plánu v individuálním vzdělávacím programu před dosažením věku 16 let u každého studenta;
- 1997 – Novela Zákona o vzdělávání osob s postižením (*The Individuals with Disabilities Education Act Amendments*)
 - klade důraz na smysluplný vzdělávací přínos speciálního vzdělávání (původně bylo jeho hlavním cílem zpřístupnění veřejného vzdělávání studentům s postižením, v čemž byl Zákon úspěšný); tento přínos se má dosahovat tak, že školské týmy (*school-based teams*):
 - vedou smysluplné a vhodné hodnocení,
 - staví individuální vzdělávací programy studentů na základech výzkumů vrstevníků (*peer-reviewed research*),
 - vytváří měřitelné roční cíle pro každou oblast potřeb studenta,
 - monitorují pokrok studenta vzhledem k cílům.

IDEA poskytuje oprávněným žákům a jejich rodičům procesní a hmotné práva, mezi které patří (Kauffman, Hallahan, 2011):

- právo na veřejně financované speciálně-vzdělávací programy,
- právo na vzdělávání „šité na míru“ speciálním potřebám oprávněných studentů a poskytované v souladu s jejich individuálními vzdělávacími programy;
- právo na vzdělávání s intaktními dětmi v co nejvíce možném rozsahu;
- a právo na vzdělání, jež má smysluplný vzdělávací přínos.

IDEA je rozdělen do pěti částí (A, B, C, D a E):

- **Část A** obsahuje obecná ustanovení a zdůvodnění vzniku Zákona, včetně vymezení významu použitých termínů;
- **Část B** zajišťuje, že všichni studenti s postižením od 3 do 21 let mají právo na bezplatné odpovídající veřejné vzdělávání (*Free Appropriate Public Education – FAPE*); tato část vedle mechanismu financování popisuje i principy speciálního vzdělávání, které musí jednotlivé státy dodržovat;
- **Část C** upravuje poskytování financí státům na služby rané intervence pro děti s postižením nebo s rizikem vývojového opoždění od 0 do 2 let;
- **Část D** obsahuje ustanovení důležitá pro rozvoj speciálního vzdělávání a souvisejících služeb prostřednictvím aktivit jednotlivých států; je zde upraveno financování řady aktivit pro zdokonalení služeb pro děti s postižením, včetně technické podpory, školení rodičů a rozvoje zaměstnanců;
- **Část E** vytvořila Národní centrum pro výzkum speciálního vzdělávání (*the National Center for Special Education Research*).

Speciální edukaci dětí v raném věku upravují dva programy:

- **Část C** – děti ve věku 0 do 2 let
- **Část B, sekce 619** – předškolní děti

Tyto dva programy zaručují přístup oprávněným dětem a rodinám ke službám určeným pro podporu rozvoje a učení malých dětí a pro podporu rodin v jejich roli primárních pečovatelů. Oba programy kladou důraz na nabídku služeb v kontextu přirozeného či inkluzivního prostředí (Kauffman, Hallahan, 2011).

5.3 Speciální edukace dětí od 0 do 2 let

IDEA, konkrétně Část C, nazývá speciální edukaci dětí ve věku 0 až 2 let ranou intervencí (*Early Intervention*). **Služby rané intervence** jsou určeny kojencům a batolatům s postižením nebo s rizikem vývojového opoždění a jejich rodinám. Konkrétně se jedná o děti do 3 let věku, které mají vývojové opoždění v oblasti fyzické, kognitivní, komunikační, sociální/emoční či adaptivní, nebo kterým byla diagnostikována taková nemoc/potíž, která

může mít s vysokou pravděpodobností za následek vývojové opožďení (Kauffman, Hallan, 2011).

Důvody pro zákonnou úpravu této oblasti na federální úrovni v roce 1986 jsou uvedeny v úvodu Části C:

- posílení vývoje kojenců a batolat s postižením, minimalizace možnosti jejich vývojového opožďení a uznání významného vývoje mozku, který nastává během prvních tří let života dítěte;
- snížení vzdělávacích nákladů pro společnost, a to minimalizací potřeby speciálního vzdělávání a souvisejících služeb poté, co děti a batolata s postižením dosáhnou školního věku;
- maximalizace potenciálu osob se zdravotním postižením žít nezávisle ve společnosti;
- posílení schopnosti rodin uspokojovat speciální potřeby svých kojenců a batolat s postižením;
- a zlepšení schopnosti státních a místních agentur a poskytovatelů služeb identifikovat, zhodnotit a uspokojit potřeby všech dětí (zejména dětí z menšin, z rodin s nízkými příjmy, apod.).

Na základě tohoto zákona se poskytuje finanční pomoc jednotlivým státům USA s cílem

- vyvíjet a provádět celostátní, komplexní, koordinovaný, multidisciplinární, interdisciplinární systém, který poskytuje služby rané intervence pro kojence a batolata se zdravotním postižením a jejich rodiny;
- usnadnit koordinaci plateb za služby rané intervence z federálních, státních, místních a soukromých zdrojů (včetně veřejného a soukromého pojištění);
- posílit státní kapacitu v poskytování kvalitní služby rané intervence a rozšiřovat a zlepšovat stávající služby rané intervence poskytované dětem a batolatům se zdravotním postižením a jejich rodinám;
- a podpořit státy, aby rozšířily příležitosti pro děti do 3 let, u kterých by hrozilo, že v případě neposkytnutí rané intervenční služby budou mít značné vývojové zpoždění.

(Individuals with Disabilities Education Act, 2004)

5.3.1 Definice rané intervence

IDEA definuje ranou intervenci jako systém služeb, které

- jsou poskytovány pod veřejným dohledem;
- jsou poskytovány bezplatně, s výjimkou případů, kdy federální nebo státní zákon stanoví systém placení rodinami, včetně rozvržení klouzavých poplatků;
- jsou navrženy tak, aby naplňovaly vývojové potřeby kojence nebo batolete se zdravotním postižením, a to v jedné nebo více následujících oblastech:
 1. fyzické,
 2. kognitivní,
 3. komunikační,
 4. sociální / emoční,
 5. adaptivní;
- splňují normy státu, ve kterém jsou služby poskytovány, včetně požadavků IDEA;
- zahrnují mj.:
 - instruktáž rodiny, poradenství a domácí návštěvy,
 - logopedické a audiologické služby,
 - tyflopédické služby,
 - pracovní terapie,
 - fyzické terapie,
 - psychologické služby,
 - služby case managementu,
 - zdravotnické služby - pouze pro účely diagnostiky nebo hodnocení,
 - služby včasné identifikace, screeningu a hodnocení,
 - asistenční technologické zařízení a služby,
 - náklady na dopravu a další související náklady nezbytné k zajištění služeb rané intervence;

Tyto služby musí být poskytovány v přirozeném prostředí v maximálně možné míře, tj. v domácnostech a v zařízeních, které jsou typické pro kojence a batolata bez postižení. Služby mohou být poskytnuty i v jiných zařízeních, a to pouze v případě, že služeb nelze uspokojivě dosáhnout v přirozeném prostředí.

5.3.2 Informovanost o rané intervenci

IDEA (Část C) požaduje, aby v každém státě fungoval systém včasné identifikace kojenců a batolat, které mají (nebo u kterých lze předpokládat) vývojové opoždění nebo postižení a jejich následného doporučení k rané intervenci. K tomu slouží rozsáhlý program (resp. systém) *Child Find*, který musí mít každý stát na svém území vybudovaný.

Na základě tohoto programu musí všechny školní obvody (*school districts*) dané děti identifikovat (mj. se hodnotí snaha obvodů o identifikaci, přičemž se porovnává odhadovaný všeobecný poměr postižených a zdravých dětí s poměrem v daném obvodu), přičemž k tomu využívají mnoho postupů – dotazníkové průzkumy, kontakty s poskytovateli denní péče, informování veřejnosti o nutnosti identifikovat všechny děti s postižením, apod.

Program *Child Find* rovněž zahrnuje postupy doporučení dítěte k včasné intervenci.

IDEA stanovuje tzv. **primární zdroje doporučení** (*primary referral sources*), tj. výčet zúčastněných stran přicházejících často do styku s malými dětmi, kterým musí státy poskytnout informace o službách rané intervence, včetně postupu doporučení těchto služeb rodičům dětí s postižením/vývojovým opožděním (nebo postupu zažádání o služby přímo rodiči). Jedná se například o:

- nemocnice,
- doktory,
- rodiče,
- *child care* a programy vzdělávání v raném věku,
- lokální vzdělávací agentury,
- veřejná zdravotnická zařízení,
- agentury poskytující sociální služby.

U některých dětí je zřejmé již od narození, že poskytnutí včasné podpory je důležité pro jejich další vývoj. Často se jedná o děti, u kterých byly při narození diagnostikovány specifické potíže/nemoc, nebo které byly předčasně narozené, s nízkou váhou, nemocí či operací krátce po porodu. Již před odchodem z porodnice mohou rodiče obdržet doporučení na místní úřad pro ranou intervenci (*local early intervention office*). Některé děti rutinně vstupují do života, ale mohou se vyvíjet pomaleji než ostatní děti, zhoršit se, nebo vyvíjet jiným způsobem než ostatní děti. Tyto děti může pediatr na základě zhodnocení vývoje

doporučit k rané intervenci. **V některých státech je toto doporučení ze strany odborného personálu nemocnice a jiných veřejných i soukromých institucí dokonce povinné** (Department of Health, New York State).

Rodiče ale nemusí čekat na doporučení, a mohou přímo kontaktovat místní úřad pro ranou intervenci nebo *Child Find* a požádat o hodnocení, které je zdarma.

Součástí rozsáhlého systému *Child Find* v jednotlivých státech je tzv. **program veřejného povědomí** (*public awareness program*), jehož snahou je stálá informovanost rodin, primárních zdrojů doporučení a veřejnosti o rané intervenci. Poskytované informace zahrnují mj. výhody rané intervence, způsob doporučení k službám rané intervence (nebo způsob přímého zažádání o tyto služby rodinou dítěte), přístup k bezplatnému hodnocení a případným následným službám včasné podpory, kontaktní údaje. Státy kromě poskytování informačních materiálů rodinám a primárním zdrojům doporučení využívají k informování veřejnosti různé způsoby, například uveřejňování inzerátů v televizi, rádiu, novinách, bezplatný screening dětí, atd.

(Individuals with Disabilities Education Act, 2004, Center for Parent Information and Resources, 2017, Early Childhood Technical Assistance Center)

5.3.3 Hodnocení a posouzení dítěte

Nejdříve musí dítě projít **hodnocením** (*evaluation*), na základě kterého se zjistí, zda má vývojové opoždění/postižení či nikoliv (v některých státech může hodnocení předcházet tzv. screening, který ukáže, jestli existuje podezření na opoždění či postižení dítěte). Rodiče přitom spolupracují s koordinátorem, který je požádá o písemný souhlas, který je podmínkou tohoto hodnocení/screeningu. Hodnotící skupina se skládá z odborníků z různých oborů, kteří zkoumají vývoj dítěte v pěti oblastech (fyzické, kognitivní, komunikační, sociální / emoční, adaptivní).

IDEA definuje vývojové opoždění velmi široce. Každý stát musí přesně definovat vývojové opoždění, a tyto definice se tak liší stát od státu. Současně státy stanovují hodnotící postupy, které měří rozvoj dítěte ve všech pěti oblastech rozvoje a specifikují úroveň opoždění v těchto oblastech.

Někdy, když je dítě automaticky oprávněné užívat služby rané intervence v důsledku diagnostikování psychické či fyzické nemoci, které má s největší pravděpodobností za následek vývojové opoždění, není hodnocení nutné. Mezi tyto nemoci se obvykle řadí například chromozomální abnormality, vrozené vývojové vady, smyslové vady, vrozené poruchy metabolismu apod.

V případě, že z hodnocení vyplyne oprávněnost dítěte užívat služeb rané intervence, s rodičovským souhlasem podstoupí počáteční podrobné **posouzení (assessment)**, na základě kterého se zjistí potřeby dítěte a vhodné služby pro řešení těchto potřeb. Počáteční posouzení zahrnuje prozkoumání výsledků hodnocení, pozorování dítěte a identifikace potřeb v každé oblasti vývoje. V případě souhlasu rodiny (resp. jejich jednotlivých členů) je provedeno také posouzení rodinných příslušníků, aby se identifikovaly zdroje, zájmy a priority rodiny vedoucí ke zlepšení vývoje dítěte. Hodnocení a posouzení dítěte financováno z federálních zdrojů a pro rodiče je tak **zdarma**.

(Center for Parent Information and Resources, 2017, Individuals with Disabilities Education Act, 2004)

5.3.4 Individuální plán služeb pro rodinu

Po získání informací o dítěti a jeho rodině je možné vytvořit **Individuální plán služeb pro rodinu (Individualized Family Service Plan, dále jen IFSP)**. ISFP je psaný dokument, který mj. obsahuje služby, které budou dítěti a rodině poskytnuty. Hlavní princip ISFP je založen na poznání, že rodina je pro dítě nejdůležitější, že potřeby dítěte jsou úzce svázány s potřebami jeho rodiny a že nejlepším způsobem podpory dítěte a uspokojení jeho potřeb je podpora jeho rodiny. Proto je IFSP plánem pro celou rodinu s rodiči jako hlavními členy týmu. Účast dalších členů závisí na tom, co dítě potřebuje. Členové týmu ISFP mohou být z různých agentur a mohou zahrnovat zdravotníky, terapeuty, specialisty dětského vývoje, sociální pracovníky a další. Platí, že v týmu IFSP musí být minimálně dvě osoby z různých oborů, z nichž jeden je koordinátor služeb. Také musí zahrnovat minimálně jednu osobu, která se účastnila hodnocení a posouzení dítěte a rodiny.

ISFP musí obsahovat:

- současnou fyzickou, kognitivní, komunikační, sociální/emociální a adaptivní úroveň a potřeby,

- informace o rodině (s jejím souhlasem), včetně zdrojů, priorit a zájmů členů rodiny, které úzce souvisí s dítětem,
- očekávané dosažené přínosy pro dítě a rodinu,
- specifické služby, které budou dítěti poskytovány,
- určení přirozeného místa, kde budou služby poskytovány (v případě, že služby nebudou poskytovány v přirozeném prostředí, musí být v IFSP uvedeno odůvodnění, proč tomu tak není),
- čas a místo poskytování služeb,
- počet dní nebo sezení, ve kterých bude služba poskytována a jak dlouho bude každé sezení trvat,
- kdo bude platit za služby,
- jméno koordinátora služeb dohlížejícího na implementaci IFSP,
- kroky, které musí být učiněny pro podporu přechodu z rané intervence do jiného programu.

Rodiče musí dát písemný souhlas ke každé službě, která se bude poskytovat (v opačném případě nebude služba dítěti poskytnuta). IFSP musí být prozkoumán každého půl roku a aktualizován minimálně jednou ročně.

Od doby, co systém rané intervence obdrží doporučení ohledně dítěte s podezřením na postižení nebo vývojové opoždění, musí být do 45 dní dokončeny následující kroky:

- screening (pokud se užívá v daném státě),
- hodnocení dítěte,
- počáteční prozkoumání dítěte a rodiny a sepsání IFSP (jestliže se ukáže, že dítě je oprávněné pro služby rané intervence).

(Center for Parent Information and Resources, 2017, Individuals with Disabilities Education Act, 2004)

5.3.5 Služba koordinace rané intervence (*case management*)

Služby koordinace rané intervence pomáhají a umožňují kojencům a batolatům s postižením a jejich rodinám získat služby rané intervence a naplnit jejich práva vyplývající ze zákona včetně procesní záruky. Po kontaktování úřadu pro ranou intervenci nebo *Child Find* je

rodičům přidělen koordinátor, který slouží jako jediné kontaktní místo se systémem rané intervence a který je odpovědný za koordinaci všech služeb spadajících pod Část C v IDEA.

Koordinace služeb je aktivní, trvající proces, který zahrnuje:

- pomoc rodičům kojenců a batolat s postižením se získáním přístupu k potřebným službám rané intervence a dalším službám uvedeným v IFSP, včetně poskytování odkazů na poskytovatele potřebných služeb a plánování schůzek,
- koordinaci poskytování služeb rané intervence s jinými službami, které dítě potřebuje a které jsou mu poskytovány (například vzdělávání a medicínské služby, které nejsou prováděny z důvodu diagnostiky nebo hodnocení),
- koordinaci hodnocení a posouzení,
- účast na vzniku, přezkoumání a hodnocení IFSP,
- koordinaci a monitorování poskytování služeb rané – zda jsou poskytovány včas,
- informování rodin o jejich právech a procesních zárukách,
- koordinaci zdrojů financování služeb,
- usnadnění rozvoje tranzitního plánu do předškolního a školního vzdělávání, nebo v případě potřeby do jiných služeb.

(Center for Parent Information and Resources, 2017, Individuals with Disabilities Education Act, 2004)

5.3.6 Platby za služby rané intervence

Jestli budou rodiče platit za služby rané intervence, závisí na politice jednotlivých států.

Nicméně následující služby jsou vždy **zdarma**:

- *Child Find*,
- hodnocení a posouzení,
- vytvoření a prozkoumání IFSP,
- koordinace služeb.

Za ostatní služby může být účtován pohyblivý poplatek (*sliding scale*), tj. velikost platby za služby se stanoví na základě velikosti příjmu rodičů. Některé služby mohou být kryté zdravotním pojištěním a programem *Medicaid* (= největší zdroj financování zdravotnických služeb v USA, poskytující bezplatné zdravotní pojištění lidem s nízkými příjmy a lidem s postižením).

Podle IDEA nesmí být služby rané intervence odepřeny dítěti z důvodu toho, že rodina není schopna za ně zaplatit. V USA existuje řada programů (federálních, státních či lokálních), které pomáhají rodinám s nízkým příjmem.

(Center for Parent Information and Resources, 2017, Individuals with Disabilities Education Act, 2004)

5.3.7 Regulace rané intervence v jednotlivých státech

Jednotlivé státy vytvářejí jejich vlastní politiku rané intervence na základě požadavků IDEA. Často tyto požadavky překračují, protože zákon nechává mnoho věcí na jejich uvážení. Politika států nesmí být v rozporu s ustanoveními IDEA. Tento zákon požaduje, aby byla v každém státě stanovena vedoucí agentura, která je odpovědná za provádění rané intervence na jeho území. Vedoucí agenturou může být Státní vzdělávací agentura (*State Educational Agency – SEA*), Ministerstvo zdraví a sociálních služeb (*Department of Health and Social Services*), Ministerstvo školství (*Department of Education*), apod. Současně musí být v každém státě jmenována Koordinační rada pro integraci (*Integracy Coordinating Council*), která kromě jiných zahrnuje rodiče dětí s postižením a která radí a pomáhá vedoucí agentuře.

(Center for Parent Information and Resources, 2017)

I když je účast na programu IDEA dobrovolná, rozsáhlé finanční pobídky ze strany federální vlády vedly k tomu, že v současné době se všechny státy USA programy IDEA – Část C – účastní. Roční financování každého státu je stanoveno na základě počtu dětí ve věku 0 – 2 roky.

(Office of Special Education and Rehabilitative Services, 2017)

5.3.8 Přechod z rané intervence k předškolnímu speciálnímu vzdělávání

Děti, kterým jsou poskytovány služby v rámci Části C, mohou přejít pod Část B (sekce 619) ve věku 3 let a vybrat si nejvhodnější předškolní zařízení, kde je jim poskytnuto speciální vzdělávání a související služby. Dětem, kterým jsou 2 roky a dosáhnou věku 3 let v nadcházejícím školním roce, mohou přejít pod Část B (sekce 619) před jejich 3. narozeninami pro zajištění soudržnějšího a méně rušivého přechodu do nového zařízení.

IDEA nabízí státům možnost zůstat dětem pod Částí C až do věku 6 let nebo nástupu do *Kindegarten*.

V případě, že u dětí je identifikováno postižení nebo vývojové opožďení až po 3. narozeninách, jsou jim poskytnuty služby v rámci Části B.

Proces přechodu z části C pod část B (sekce 619)

Již ve věku 2 let dítěte začne koordinátor rané intervence diskutovat proces přechodu (*transition proces*) s rodiči. Kroky tohoto procesu se zapisují do IFSP ve formě **tranzitního plánu**. Se souhlasem rodičů se pak kontaktují zaměstnanci *Child Find* v daném obvodu, kteří zhodnotí, zda je dítě oprávněné ke službám předškolního speciálního vzdělávání. Jestli zjistí, že je, vytvoří se individuální vzdělávací program. Jestli oprávněné není, koordinátor pomůže rodiče spojit s jinými službami v dané oblasti.

Schůzka týkající se přechodu (*transition meeting*) je povinná a musí se uskutečnit minimálně 90 dní před 3. narozeninami dítěte. V případě oprávněnosti ke službám předškolního speciálního vzdělávání je na schůzku pozván někdo ze školního obvodu spolu s koordinátorem služeb rané intervence, stávající poskytovatelé služeb a představitelé programu, do kterého dítě přejde (např. *Head Start*, soukromé nebo veřejné předškolní zařízení). Rodiče mohou na schůzku pozvat další členy rodiny, přátele nebo kohokoliv jiného. Schůzka se nemůže konat bez účasti rodiče nebo zákonného zástupce dítěte.

5.4 Speciální edukace dětí předškolního věku

Část B v IDEA se zabývá speciálním vzděláváním dětí s postižením od 3 do 21 let, a tedy i dětí předškolního věku. Žák je podle IDEA oprávněnou osobou, jestliže spadá minimálně do jednoho ze 13 typů postižení: autismus, hluchoslepota, hluchota, emoční poruchy, sluchové postižení, mentální postižení, kombinované postižení, ortopedické postižení, další zdravotní postižení, specifické poruchy učení, narušená komunikační schopnost, traumatické poškození mozku a poškození zraku včetně slepoty. Mezi postižení se řadí i vývojové opožďení, ale jen do 9 let věku dítěte.

5.4.1 Principy speciálního vzdělávání

Speciální vzdělávání dětí od 3 do 21 let se řídí následujícími hlavními principy (Kauffman, Hallan, 2011):

- **„Nulové odmítnutí“ (*Zero reject*)**

Tento princip znamená, že všichni žáci oprávněni využívat služby spadající pod IDEA mají právo na bezplatné odpovídající veřejné vzdělávání (FAPE), nepodmíněně a bez výjimky (toto právo se uplatňuje bez ohledu na závažnost postižení dítěte). Státy musí zajistit, že všichni žáci od 3 do 21 let (včetně těch, kteří navštěvují soukromé školy), kteří potřebují speciální vzdělávání, nebo je u nich podezření na potřebu speciálního vzdělávání, budou identifikováni, lokalizováni a hodnoceni.

- **Ochrana při hodnocení (*Protection in evaluation*)**

Před tím, než žák poprvé využije speciální vzdělávání a související služby (podpůrné služby, které mohou být požadovány s cílem získání prospěchu ze speciálního vzdělávání, např. psychologické služby, logopedie, rehabilitace, sociální poradenství apod.), musí být plně a individuálně vyhodnocen školeným personálem v souladu s instrukcemi, které poskytl tvůrci testů. Testy a další hodnotící materiály musí být užity tak, aby dítě rasově ani kulturně nediskriminovalo. Spravedlivé a přesné hodnocení je důležité pro zajištění odpovídajícího vzdělávání. Jakmile hodnotící tým rozhodne, že student má právo na speciální vzdělávání, zvolí se tým, který vytvoří studentův individuální vzdělávací program (*Individual education program* – IEP).

- **Bezplatné odpovídající veřejné vzdělávání (*Free Appropriate Public Education* - FAPE)**

Žák, který má v rámci IDEA právo na speciální vzdělávání a související služby, má současně právo na bezplatné odpovídající veřejné vzdělávání (dále jen FAPE). FAPE sestává ze speciálního vzdělávání a souvisejících služeb, které:

- jsou poskytovány na státní útraty a pod státním dohledem,
- splňují standardy Státní vzdělávací agentury (SEA),
- zahrnují předškolní, základní a střední vzdělávání,
- jsou poskytovány v souladu s IEP, který splňuje požadavky IDEA.

Klíčem k poskytování FAPE je individuální plánování. IEP je výsledkem spolupráce rodičů a školy, ve které byl vytvořen vzdělávací program dítěte.

- **Nejméně omezující prostředí (*Least restrictive environment - LRE*)**

IDEA požaduje, aby Lokální vzdělávací agentura (LEA) zabezpečila vzdělávání studentů s postižením v nejmíň omezujícím prostředí (LRE), přičemž LRE je definován následovně:

- děti s postižením musí být vzdělávány s dětmi bez postižení v běžných třídách v maximální míře, která je vhodná;
- děti s postižením mohou být vyloučeni z běžných tříd pouze v případě, že mohou jinde dosáhnout lepšího vzdělání pomocí doplňkových služeb a doplňkové pomoci; to znamená, že i když má školní obvod možnost zařadit dítě s postižením do běžné třídy, přičemž toto zařazení není dostatečně vhodné pro jeho vzdělávání (v důsledku závažnosti postižení), může jej umístit do více „omezujícího“ zařízení (speciální třída, speciální škola, domácí vzdělávání, nebo vzdělávání ve zdravotnickém zařízení).

IDEA požaduje, aby školní obvody nabídly týmu IEP více možností pro umístění dítěte. Jestliže tým stanoví, že dítě nelze úspěšně vzdělávat v běžném vzdělávacím prostředí, mohou školní úředníci uvažovat o dalších možnostech umístění. Podle Úřadu pro speciálně vzdělávací programy (viz níže) musí každý školní obvod zajistit kontinuum (návaznost) těchto alternativních umístění.

- **Procesní ochrana (*Procedural safeguards*)**

IDEA obsahuje rozsáhlý systém procesní ochrany, která má vést k tomu, aby oprávnění žáci s postižením získali FAPE. Hlavním cílem je zajistit, aby byli rodiče smysluplně zahrnuti do plánování speciálního vzdělávání jejich dítěte. Jestliže nastane neshoda mezi rodiči (zákonnými zástupci) a školou ohledně vzdělávání (např. v otázce umístění dítěte, jeho hodnocení, poskytování FAPE), mohou rodiče iniciovat nestranné soudní řízení, tzv. *an impartial due proces hearing*.

- **Rodičovská účast (*Parent participation*)**

Podle tohoto principu rodiče hrají významnou roli v edukaci jejich dětí, proto se klade důraz na partnerství mezi rodiči a školou. Rodiče se účastní počátečního hodnocení, jednotlivých schůzek ohledně IEP, rozhodování o místu vzdělávání apod.

5.4.2 Oprávnění k předškolnímu speciálnímu vzdělávání

IDEA definuje předškolní program v sekci 619 a zaručuje FAPE dětem s postižením od 3 do 5 let. Podle tohoto programu mají tyto děti s postižením právo na speciální vzdělávání a související služby v nejméně omezujícím prostředí (LRE). Právo na služby v rámci sekce 619 mají ty děti, kterým bylo diagnostikováno postižení vyjmenované v části B, včetně vývojového opožďení.

IDEA stanovuje povinnost každé školy identifikovat každé dítě od 0 do 21 let, které má postižení a které může mít oprávnění ke službám speciálního vzdělávání (v rámci programu *Child Find*). Škola musí vyhodnotit každé dítě, které má (nebo by mohlo mít) postižení. O hodnocení mohou požádat i rodiče dítěte.

Hodnocení provádí tým, který zahrnuje rodiče a odborníky specializující se na vyhodnocování potřeb malých dětí. Tým hodnotí a zkoumá výsledky testů, zprávy a další relevantní informace (o vývoji dítěte, lékařské zprávy). V případě, že tým určí oprávnění dítěte pro předškolní speciální vzdělávání IEP.

5.4.3 Individuální vzdělávací program (IEP)

IEP je jádrem IDEA a jeho cílem je FAPE, které je dostupné každému dítěti s postižením. Za dostupnost FAPE jsou odpovědny lokální vzdělávací agentury (LEA), v jejichž školním obvodu má dítě bydliště. **Ze zákona musí mít každé dítě s postižením od 3 do 21 let vytvořený IEP.**

Členy týmů IEP jsou:

- rodiče dítěte,
- učitel běžného vzdělávání, jestliže se žák účastní (resp. se může účastnit) běžného vzdělávání,
- speciální pedagog dítěte,
- zástupce školního obvodu,
- osoba, která umí interpretovat výsledky hodnocení,
- další osoba, kterou rodič nebo školní obvod pozve,
- dítě (dle potřeby).

Každá LEA musí dohlídnout na to, že tým pravidelně přezkoumá IEP (minimálně jednou ročně), zda byly dosaženy stanovené roční cíle.

Předškolní IEP stanovuje služby a podporu potřebnou při vzdělávání dětí. Jedná se o dokument určený pro učitele a další personál pracující s dítětem, aby se obeznámili s jeho schopnostmi a potřebami a způsoby podpory.

IEP je písemný dokument, do jehož **požadovaného obsahu** patří:

- **současná úroveň znalostí a funkčního výkonu;**
 - Je zde uvedeno, kde se dítě nachází z hlediska akademického, sociálního a emocionálního vývoje. Vedle akademických dovedností (například znalosti barev, tvarů, čísel, písmen) jsou zde uvedeny i informace o sebeobslužných dovednostech a chování. Tato část by měla obsahovat i shrnutí informací obsažených v hodnotící zprávě dítěte.
- **měřitelné roční cíle;**
 - Cíle by měly být stanoveny pro každou potřebu dítěte uvedenou v hodnotící zprávě. Tyto cíle by měly být splnitelné za jeden rok (pro některé děti je možné vytvářet i krátkodobé cíle). Cíle musí být měřitelné.
- **popis způsobu měření pokroku v dosahování stanovených cílů;**
 - IEP musí vždy obsahovat způsobu měření pokroku v dosahování ročních cílů (například pomocí pozorování, standardizovaného testování nebo neformálního hodnocení).
- **údaj o požadovaných speciálních službách;**
 - Tato část obsahuje popis potřebných služeb a přizpůsobení (*accommodations*) potřebných pro to, aby dítě bylo ve škole úspěšné. Služby mohou zahrnovat specializované služby poskytované odborníky v určité oblasti (například logoterapie, fyzioterapie apod.). Pomocí přizpůsobení se minimalizují překážky učení nebo účasti ve vzdělávacím prostředí (například preferenční sezení, použití „mačkácí“ hračky při neklidu, komunikační kniha apod.). Může být zde zahrnuta i podpora školskému personálu (například školení, čas navíc pro přípravu pomůcek apod.).

- **rozhodnutí o místě vzdělávání**

- V USA navštěvuje značná část dětí předškolní zařízení. Sekce 619 umožňuje poskytnout dětem s postižením služby speciálního vzdělávání v různých typech předškolních zařízení:
 - ve všeobecných školách s předškolním programem (*preschool schools*),
 - v *child care*,
 - v zařízeních *Head Start*,
 - nebo se může jednat o kombinaci těchto zařízení.
- Předškolní děti by měly trávit čas s jejich vrstevníky v co možná největším rozsahu. Tým IEP musí vzít v úvahu individuální potřeby každého dítěte s postižením při rozhodování o místě vzdělávání dítěte. Dítěti mohou být speciální služby poskytnuty i v domácím prostředí (například logopedické služby). V případě, že se určité služby poskytují pouze ve specializovaném zařízení, školní systém musí uhradit dopravu do takového zařízení. Jestliže dítě nenavštěvuje předškolní zařízení, *child care*, ani program *Head Start*, školský systém musí spolupracovat s rodiči při určení vhodného zařízení pro dítě (National Center for Learning Disabilities).

- **Informace o tranzitu (*transition information*)**

Minimálně rok před nástupem do školy musí být do IEP včleněný tranzitní plán, který obsahuje kroky přípravy dítěte na služby školního věku, včetně aktivit, které mu mohou pomoci přizpůsobit se novému zařízení. Plán obsahuje čas a způsob sdělení informací mezi současnými poskytovateli předškolních služeb a školním obvodem poskytujícím služby v následujícím školním roce.

5.4.4 Vynutitelnost IDEA

V rámci Ministerstva školství USA funguje tzv. Úřad pro speciální vzdělávání a rehabilitační služby (*The Office of Special Education and Rehabilitative Services – OSERS*), pod kterým působí tzv. Úřad pro speciálně vzdělávací programy (*The Office of Special Education Programs – OSEP*), který je zodpovědný za prosazování, monitorování a implementaci IDEA. Jednotlivé státy musí každoročně prokazovat dodržování nařízení IDEA předkládáním státních plánů Ministerstvu školství. OSEP sleduje tyto plány a určuje, zda jsou v souladu s IDEA. Dále OSEP provádí audity programů státních vzdělávacích agentur

(SEA) a lokálních vzdělávacích agentur (LEA). Ministerstvo školství má právo odebrat státu finanční zdroje poskytnuté v rámci IDEA, jestliže je v rozporu s pravidly a předpisy IDEA. V současné době se všech 50 členských států USA dobrovolně účastní IDEA (Kauffman, Hallahan, 2011).

Každý stát má v rámci svého Ministerstva školství stanoveného tzv. „619 koordinátora“, který je odpovědný za spravování získaných federálních peněz na speciální předškolní vzdělávání, za rozvoj a údržbu programu a za poskytování informací.

5.5 Edukace dětí s mentálním postižením v raném věku

Poskytnutí rané intervence je do značné míry závislé na identifikaci dítěte, které službu potřebuje. Jen velmi zřídka se pojem „mentální postižení“ (*intellectual disability*) používá u dětí do 5 let. Kauffman, Hallahan (2010) uvádí, že v roce 2009 bylo v USA pouze 22 410 dětí označeno jako mající mentální postižení vs. 259 867 dětí mající vývojové opoždění. Z tohoto důvodu je speciální vzdělávání v raném dětství založeno na označení „**vývojové opoždění**“ (*developmental delay*). Označení dětí nálepkou „s vývojovým opožděním“ umožňuje, že mohou dostávat služby, aniž by byly potencionálně celoživotně stigmatizovány. Zahnout dítě do kategorie „vývojové opoždění“ umožňuje IDEA pouze do věku 9 let dítěte, poté musí být zahrnuto do jedné ze 13 vymezených kategorií postižení.

IDEA definuje vývojové opoždění velmi široce. Každý stát musí přesně definovat vývojové opoždění, přičemž tyto definice se stát od státu liší. Současně státy stanovují hodnotící postupy, které měří rozvoj dítěte ve všech pěti oblastech rozvoje (oblast fyzická, kognitivní, komunikační, sociální/emoční, adaptivní) a specifikují úroveň opoždění v těchto oblastech.

Jak uvádí Roční zpráva Kongresu o implementaci IDEA z roku 2017, v roce 2015 byly služby rané intervence (v rámci části C) poskytovány přibližně 360 tisíc dětem od 0 do 2 let s vývojovým opožděním, což představuje 3% dětské populace daného věku. Nejčastěji byly služby poskytovány v domácnostech (88.7%), dále pak v komunitních zařízeních (7.3%). V tom samém roce byly speciální služby (v rámci části B) poskytovány 764 tisíc dětem ve věku 3 – 5 let, což představuje 6.2 % celkové dětské populace daného věku. Z toho bylo 37.4 % dětem diagnostikováno vývojové opoždění a pouze 1.8 % mentální postižení (největší procento tvořily děti s narušenou komunikační schopností – 43.3%). Nejčastěji byly služby

speciálního vzdělávání poskytovány v běžných programech po předškolní děti, tj. s více než 50% intaktních dětí (66.6%), dále ve speciálních třídách (22.6%) a v místě poskytovatele služeb (6.2%).

(Office of Special Education and Rehabilitative Services, 2017)

5.6 Programy *Head Start* a *Early Head Start*

Program *Head Start* vznikl v polovině 60. let jako následek vyhlášení boje proti chudobě („*The War on Poverty*“) tehdejším presidentem Johnsonem. Nová vlna myšlení byla ovlivněna výzkumy týkajícími se dopady chudoby a účinky vzdělání a zdůrazňovala povinnost státu pomoci znevýhodněným skupinám, a to kompenzováním nerovností v sociálních a ekonomických podmínkách. Služba *Head Start* byla navržena tak, aby pomohla překonat cyklus chudoby tím, že poskytne předškolním dětem z rodin s nízkým příjmem komplexní program, který by naplňoval jejich emocionální, sociální, zdravotní, nutriční a psychologické potřeby. Od roku 1995 funguje i program *Early Head Start*, který slouží těhotným ženám, kojencům, batolatům a jejich rodinám.

Programy *Head Start* a *Early Head Start* jsou spravovány Úřadem pro *Head Start* (*Office of Head Start - OHS*) v rámci Správy pro děti a rodiny (*Administration of Children and Families - ACF*) na Ministerstvu zdravotnictví (*Department of Health and Human Services*). OHS spravuje grantové financování a dohled nad 1700 veřejnými a soukromými agenturami, které poskytují služby *Head Start* a *Early Head Start*. OHS jim také poskytuje pokyny federální politiky, školení a technickou pomoc. *Head Start* a *Early Head Start* slouží více než milionu dětí ve všech 50 státech USA.

Tyto programy nabízejí řadu služeb v závislosti na potřebách místní komunity. Služby probíhají ve školách, v kostelech, v zařízeních péče o děti a v domácnostech. Rodiny mají nárok na tyto služby v případě, že je jejich příjem nižší než 100 % federální úrovně chudoby (existuje výčet výjimek, kdy je povolen větší příjem). Současně musí programy zahrnovat až 10 % dětí s postižením, oprávněných podle IDEA (bez ohledu na velikost příjmu jejich rodin).

Oba programy podporují růst a rozvoj dětí v pozitivním vzdělávacím prostředí prostřednictvím různých služeb, mezi které patří:

Včasné učení - připravenost dětí na školu i mimo ni je podporována individuálními vzdělávacími zkušenostmi; děti se vyvíjí v různých aspektech prostřednictvím vztahů s dospělými, hrou a plánovaným a spontánním učením;

Blahobyt rodiny – rodiče a rodina jsou podporovány při dosahování vlastních cílů, jako je stabilita bydlení, další vzdělávání a finanční zabezpečení; programy podporují a posilují vztahy mezi rodiči a dětmi a zapojují rodiny do učení a vývoje dětí.

Zdraví - podporován je psychický a fyzický vývoj dítěte; programy propojují rodiny s lékařskými službami a službami v oblasti mentálního zdraví, aby zajistily, že děti dostávají služby, které potřebují;

(Office of Head Start)

Do oblasti služeb týkajících se zdraví spadá screening, týkající se vývojových, behaviorálních, motorických, jazykových, sociálních, kognitivních a emocionálních dovedností dítěte, který musí program provést ve spolupráci a se souhlasem rodičů, a to do 45 dnů od vstupu dítěte do programu. V případě zjištění vývojových potřeb musí program bezodkladně problém řešit prostřednictvím doporučení na lokální agenturu zodpovědnou za implementaci IDEA – Část B nebo C.

Programy *Head Start* a *Early Head Start* hrají významnou roli i při zajišťování dostatku prostředků pro financování služeb pro děti s postižením (včetně služeb v rámci IDEA).

(Head Start Policy & Regulations)

6 Komparace edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v České republice a USA

Srovnání edukace obou zemí musí brát v úvahu rozdílnost obou zemí v mnoha oblastech. Jedná se například o oblast politickou (USA je prezidentská republika s federálním uspořádáním zahrnující 50 států, 1 federální distrikt a 14 zámořských území, ČR je parlamentní republikou), právní (na rozdíl od českého právního systému založeném na kontinentálním evropském právu je právní systém USA založen na angloamerickém právu), demografickou (v USA žije přibližně 300 milionů lidí, v ČR je to pouze 10 milionů) a geografickou (rozloha USA je 9 631 214 km² a na rozdíl od ČR sousedí s oceány, rozloha ČR je pouze 78 866 km²).

(Stejskalová, 2016)

Kromě výše uvedených rozdílů jsou pro komparaci, která je předmětem diplomové práce, důležité další specifika zkoumaných zemí, která mají vliv (přímý či nepřímý) na edukaci dětí s mentálním postižením v raném věku. Znalost těchto specifik pomáhá vymezit oblasti, které lze v určité míře porovnat, a oblasti, u kterých srovnání možné není (nebo je velmi komplikované a vyžaduje rozsáhlou studii).

Mezi důležitý faktor ovlivňující výběr zkoumaných oblastí patří **existence víceúrovňového řízení v USA**, které vyplývá z federálního uspořádání státu (na rozdíl od ČR), kdy značná část regulace vzdělávání leží v rukou jednotlivých států. Mezi oblastmi, které jsou předmětem regulace jednotlivých států, a které tedy nejsou jednotné pro celé území USA (a jejich srovnatelnost s odpovídajícími oblastmi v ČR by byla velmi obtížná), patří například:

- typy zařízení pro děti raného věku (včetně jejich názvosloví), způsob financování apod.,
- nároky na kvalifikaci zaměstnanců (v zařízeních pro děti raného věku, poskytovatelů speciálních služeb, apod.),
- kurikulum, včetně metodiky speciálně pedagogické podpory,
- existence různých programů určených pro děti s postižením a jejich rodiny, které jsou regulovány na státní úrovni.

Dalším důležitým momentem, který vyvstal při zkoumání problematiky edukace dětí s mentálním postižením v raném věku, je skutečnost, že **v USA se u dětí do 5 let jen velmi**

zřídka používá pojem „mentální postižení“ (*intellectual disability*). Namísto toho se děti, které by v ČR spadaly do kategorie „mentální postižení“, uvádí v kategorii „vývojové opožďení“ (*developmental delay*), kam jsou zahrnuty i děti s jinými druhy postižení. To má za následek, že srovnání edukace dětí pouze podle kategorie „mentální postižení“ by nemělo vypovídající hodnotu. V důsledku tohoto zjištění diplomová práce rozšiřuje předmět komparace na edukaci dítěte s postižením resp. s vývojovým opožďením v raném věku, kdy dítě s mentálním postižením v raném věku představuje **podkategorii** (a vztahují se tak na něj všechna zjištění vyplývající z komparace).

Oblasti, které lze srovnat, musí mít jednotnou regulaci na celém území USA. Tu zajišťují federální zákony. Jedním z nich je **Zákon o vzdělávání osob s postižením (IDEA)**, který je stěžejním pro provedení srovnání. I když je účast jednotlivých států na programu IDEA dobrovolná, rozsáhlé finanční pobídky ze strany federální vlády vedly k tomu, že v současné době se všechny státy USA programu účastní.

V důsledku nesourodosti jednotlivých zemí a dalších faktorů uvedených výše, diplomová práce nesrovnává jejich výchovně vzdělávací systémy jako celky, ale zaměřuje se na komparaci dílčích komponent těchto soustav týkajících se edukace dětí s postižením v raném věku. Tyto komponenty jsou voleny tak, aby korespondovaly s vybranými kritérii efektivity rané intervence uvedenými v kapitole č. 1. Komparace proto nebude pouze identifikovat případné rozdíly, ale bude schopna porovnat efektivitu zkoumané edukace.

Mezi oblasti, které diplomová práce srovnává, patří:

- informovanost rodičů o rané intervenci,
- kapacitní dostupnost rané intervence,
- finanční dostupnost rané intervence,
- koordinace služeb rané intervence,
- návaznost služeb,
- role rodiny.

Kapitola porovnává i historický kontext legislativy upravující ranou intervenci v obou zemích.

6.1 Informovanost rodičů o rané intervenci

Pro zajištění efektivity rané péče by měly být odpovídající služby poskytnuty rodinám co nejdříve. Po sdělení diagnózy potřebují rodiny psychickou pomoc a informace z různých oblastí, například jak mohou s dítětem komunikovat, jak mu porozumět, jaké jsou možnosti intervencí, jak jednat s odborníky a úřady, atd.

V USA federální zákon **IDEA požaduje, aby bylo identifikováno každé dítě s postižením/vývojovým opožděním a aby mu byly nabídnuty služby rané intervence v případě, že je k těmto službám oprávněné (na základě výsledků bezplatného hodnocení)**. Každý stát musí mít vybudovaný **system včasné identifikace kojenců a batolat**, které mají (nebo u kterých lze předpokládat) vývojové opoždění nebo postižení **a jejich následného doporučení k rané intervenci**. Děje se tak prostřednictvím rozsáhlého programu *Child Find*. **Na základě tohoto programu musí všechny školní obvody dané děti identifikovat**, přičemž se hodnotí snaha obvodů o identifikaci (srovnává se odhadovaný všeobecný poměr postižených a zdravých dětí s poměrem v daném obvodu). *Child Find* využívá mnoho postupů pro identifikaci dětí s postižením - dotazníkové průzkumy, kontakty s poskytovateli denní péče, informování veřejnosti o nutnosti identifikovat všechny děti s postižením, apod.

Program *Child Find* rovněž zahrnuje postupy doporučení dítěte k včasné intervenci. IDEA stanovuje tzv. **primární zdroje doporučení** (*primary referral sources*), kterým musí státy poskytnout informace o službách rané intervence, včetně postupu doporučení těchto služeb rodičům dětí s postižením/vývojovým opožděním (resp. postupu zažádání o služby přímo rodiči). Jedná se například o nemocnice, doktory, rodiče, *child care* a programy vzdělávání v raném věku, lokální vzdělávací agentury, veřejná zdravotnická zařízení, agentury poskytující sociální služby.

Nejčastějším místem, kde mají zúčastněné strany možnost zaznamenat, že dítě má postižení/vývojové opoždění, jsou zdravotnická zařízení. **V některých státech je doporučení rané intervence rodinám ze strany odborného personálu zdravotnických zařízení, ale i jiných veřejných i soukromých institucí, povinné ze zákona** (Department of Health, New York State).

Součástí rozsáhlého systému *Child Find* v jednotlivých státech je tzv. **program veřejného povědomí** (*public awareness program*), jehož snahou je stálá informovanost rodin, primárních zdrojů doporučení a veřejnosti o rané intervenci. Státy kromě poskytování informačních materiálů o rané intervenci využívají k informování veřejnosti další způsoby, například uveřejňování inzerátů v televizi, rádiu, novinách, bezplatný screening dětí, atd.

V ČR zákon nevyžaduje identifikaci dětí s postižením s cílem informování jejich rodin o existenci služeb rané péče. Neexistuje zde žádná povinnost doporučit ranou péči rodině s postiženým dítětem. Odborný personál v oblasti zdravotnictví (zejména v porodnicích a v pediatrických ordinacích) není povinen sdělit rodině dítěte s postižením, že má právo na ranou péči. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách pouze uvádí, že „jestliže to zdravotní stav nebo povaha onemocnění pacienta vyžadují, je poskytovatel *oprávněn* sdělit osobám, které budou o pacienta osobně pečovat, informace, které jsou nezbytné k zajištění této péče nebo pro ochranu jejich zdraví“. Neexistuje mezirezortní spolupráce mezi Ministerstvem zdravotnictví a Ministerstvem práce a sociální péče (regulující ranou péči). Tuto spolupráci „zajišťují“ poskytovatelé rané péče na regionální úrovni tak, že informují lékaře o významu včasné pomoci rodině dítěte s postižením (organizují semináře pro zdravotníky, účastní se lékařských konferencí, zvou lékaře na akce rané péče, atd.). Jak vyplynulo z Analýzy situace rané péče v České republice za rok 2015, zdravotníci v dostatečné míře nepředávají informace rodinám s postiženým dítětem.

Jak dále z Analýzy vyplývá, ani v samotném resortu Ministerstva práce a sociálních věcí není informování o rané péči zajištěno. Informační systém obcí je nejednotný, roztržitý, často pro běžného občana nedostupný nebo nesrozumitelný.

Roli hlavního informátora o rané péči zaujímají především střediska rané péče, které kromě směřování informací na zdravotnická pracoviště využívají i jiné postupy (v rámci své pracovní doby, kterou by mohly využít pro práci s rodinou), např.:

- publikování článků v novinách,
- umístění letáků tam, kam chodí rodiny (úřad práce, kliniky, lékaři, atd.),
- organizování regionálních setkání zainteresovaných stran: rodiče, lékaři, rehabilitační pracovníci, logopedi, speciální pedagogové, zaměstnanci školek, psychologové, pracovníci SPC,

- šíření povědomí a informací o rané péči mezi odbornou veřejnost, mezi pracovníky samospráv a obcí s rozšířenou působností.

(Analýza rané péče v České republice za rok 2015)

Z výše uvedených informací vyplývá, že **rozdíl v požadavku na identifikaci dětí s postižením a informovanost rodičů o rané intervenci je značný. V USA IDEA požaduje, aby státy identifikovaly každé dítě s postižením/vývojovým opožděním, aby toto dítě bylo bezplatně vyhodnoceno a aby mu byly nabídnuty služby rané intervence (v případě že vyhodnocení stanoví oprávněnost dítěte k těmto službám). Každý stát musí mít vybudovaný systém včasné identifikace kojenců a batolat, které mají (nebo u kterých lze předpokládat) vývojové opoždění nebo postižení a jejich následného doporučení k rané intervenci. Děje se tak prostřednictvím rozsáhlého programu *Child Find*. Na rozdíl od USA v ČR zákon nevyžaduje identifikaci dětí s postižením s cílem informovat jejich rodiny o existenci služeb rané péče. Nejčastějším místem, kde mají zúčastněné strany možnost zaznamenat, že dítě má postižení/vývojové opoždění, jsou zdravotnická zařízení. V některých státech USA je doporučení rané intervence rodinám ze strany odborného personálu zdravotnických zařízení, ale i jiných veřejných i soukromých institucí, povinné ze zákona. V ČR není odborný personál v oblasti zdravotnictví povinen sdělit rodině dítěte s postižením, že má právo na ranou péči.**

Pokud se o požadavku států na informovanost rodičů dítěte s postižením o rané intervenci uvažuje jako o ukazateli efektivity rané intervence, lze v této oblasti považovat systém rané intervence v USA za efektivnější (v porovnání se systémem v ČR).

6.2 Kapacitní dostupnost rané intervence

Dalším neméně důležitým ukazatelem efektivity rané péče je její kapacitní dostupnost. V ČR poskytují ranou intervenci střediska rané péče (většinou nestátní neziskové organizace), které jsou zapsány v Registru poskytovatelů sociálních služeb. Většina těchto středisek se specializuje na vymezený druh postižení. Zásadní vliv na dostupnost rané péče mají zadavatelé - stát a kraje (Analýza rané péče v České republice za rok 2015). To, zda vůbec rodina službu získá, záleží právě na zadavateli (zda službu financuje a plánuje

v dostatečném rozsahu a zda reaguje flexibilně na počet žadatelů o službu v regionu). Z Analýzy situace rané péče v České republice za rok 2015 vyplynulo, že kapacitní dostupnost rané péče je nedostatečná. V případě, že rodiny žádají o služby poskytovatele s naplněnou kapacitou, není jim služba poskytnuta vůbec, nebo ve standardním rozsahu (zadavatelé nepočítají pro poskytovatele s rezervou).

V USA působí systém rané intervence jiným způsobem. Hlavní roli nehrají poskytovatelé služeb, ale **koordinátor**, který je rodině přidělen po kontaktování úřadu rané intervence nebo *Child Find*. Koordinátor je odpovědný za koordinaci všech služeb týkajících rané intervence poskytovaných kojencům a batolatům s postižením a jejich rodinám. Koordinuje i procesy související s přístupem k rané intervenci (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). IDEA říká, že od doby, co systém rané intervence obdrží doporučení týkající se dítěte, u kterého je podezření na postižení nebo vývojové opoždění, **musí být do 45 dní** dokončeno hodnocení dítěte (zda je oprávněné pro služby rané intervence) a sepsán Individuální plán služeb pro rodinu (IFSP).

V ČR se odvíjí kapacitní dostupnost od zadavatelů – na jejich financování služby a kapacitním plánování. Někdy jsou žadatelé o službu odmítnuti z důvodu kapacitního naplnění poskytovatelů. Federální zákon IDEA pro vytvoření případného IFSP vymezuje přesně stanovenou lhůtu od kontaktování rodiny se systémem rané intervence. Silné finanční pobídky nutí státy dodržovat danou regulaci a zabezpečit včasnou ranou intervenci všem oprávněným rodinám. Ze srovnání vyplývá, že kapacitní dostupnost je v případě dodržování IDEA jednotlivými státy lepší v USA.

6.3 Finanční dostupnost rané intervence

Finanční dostupnost rané intervence je v ČR výborná – raná péče i podpora ze strany škol a školských poradenských zařízení je pro rodiny a jejich děti s postižením bezplatná (Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

V USA se financování služeb liší podle jednotlivých částí IDEA. Část B stanovuje právo oprávněných žáků ve věku od 3 do 21 let na bezplatné odpovídající veřejné vzdělávání (dále jen FAPE). FAPE sestává ze speciálního vzdělávání a souvisejících služeb, které jsou poskytovány na státní útraty, tedy zdarma. Část C týkající se rané intervence u oprávněných

dětí ve věku od 0 do 2 let a jejich rodin zaručuje bezplatné poskytování pouze následujících služeb:

- *Child Find*,
- hodnocení a posouzení,
- vytvoření a prozkoumání IFSP,
- koordinace služeb.

Financování dalších souvisejících služeb závisí na politice jednotlivých států USA. Státy mohou stanovit poplatky za služby na základě velikosti příjmů rodičů (*sliding scale*), některé služby jsou kryté zdravotním pojištěním a programem *Medicaid* (= největší zdroj financování zdravotnických služeb v USA, poskytující bezplatné zdravotní pojištění lidem s nízkými příjmy a lidem s postižením). Důležité je ustanovení IDEA, podle kterého **služby rané intervence nesmí být odepřeny dítěti z důvodu toho, že rodina není schopna za ně zaplatit**. V USA existuje řada programů (federálních, státních či lokálních), které pomáhají rodinám s nízkým příjmem (například programy *Early Head Start* a *Head Start*).

Z komparace vyplývá lepší finanční dostupnost rané intervence v ČR. V USA je situace ve vzdělávání dětí od 3 let srovnatelná s ČR (za služby rodiče neplatí). V oblasti rané intervence podle Části C je otázka finanční dostupnosti také velmi dobrá (služby nesmí být odepřeny z důvodu platební neschopnosti rodiny), nicméně zde existuje riziko, že shánění zdrojů financování a také částečné hrazení služeb z vlastních zdrojů může některé rodiny od účasti na rané intervenci odradit. Poplatky za služby na základě velikosti příjmů rodičů lze na druhé straně považovat za pozitivní v tom smyslu, že mohou zvýšit spoluodpovědnost a zájem rodičů v oblasti vývoje jejich dítěte.

6.4 Koordinace služeb rané intervence

Jedním z dalších ukazatelů efektivity služeb rané intervence je jejich koordinace. Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání (2005) doporučuje nominování kontaktní osoby, která by koordinovala všechny potřebné činnosti a zajišťovala stálý kontakt s rodinou, čímž se zabrání četným zbytečným jednostranným kontaktům mezi službami a rodinou. Zvolená kontaktní osoba by tak měla fungovat jako referenční osoba pro rodinu i odborný tým.

V případě poskytování rané edukace dětem s postižením od 0 do 2 let v USA je rodinám ihned po navázání kontaktu s úřadem rané péče nebo *Child Find* přidělen koordinátor, který je odpovědný za koordinaci všech služeb spadajících pod Část C. Koordinátor slouží jako jediné kontaktní místo pro rodiče se systémem rané intervence. Koordinace služeb mj. zahrnuje pomoc rodičům se získáním přístupu k potřebným službám rané intervence a dalším službám uvedeným v IFSP, koordinaci hodnocení a posouzení, účast na vzniku, přezkoumání a hodnocení IFSP, koordinaci a monitorování poskytování služeb rané – zda jsou poskytovány včas, informování rodin o jejich právech a procesních zárukách, koordinaci zdrojů financování služeb, usnadnění rozvoje tranzitního plánu do předškolního a školního vzdělávání, nebo v případě potřeby do jiných služeb (Individuals with Disabilities Education Act, 2004).

Předmětem práce koordinátora je navíc koordinace poskytování služeb rané intervence s jinými službami, které dítě potřebuje a které jsou mu poskytovány (například vzdělávání a medicínské služby, které nejsou prováděny z důvodu diagnostiky nebo hodnocení). To znamená, že zajištěna je i mezisektorová koordinace. Tato služba je v rámci tzv. *case managementu* poskytovaná bezplatně, šetří rodičům čas, energii a peníze a znamená tak důležitou podporu rodině v její náročné situaci (Individuals with Disabilities Education Act, 2004).

V případě rané péče v ČR hraje v oblasti koordinace služeb důležitou roli tzv. klíčový pracovník. Slouží jako hlavní kontakt pro rodinu, domlouvá s rodinou schůzky, koordinuje tvorbu individuálního plánu, sjednává schůzky s jinými odborníky, apod. Na rozdíl od koordinátora rané intervence v USA je klíčový pracovník současně poradcem rané péče, tj. poskytuje přímou podporu dítěti s postižením a jeho rodině (Druhové standardy kvality služby raná péče).

Z porovnání vyplývá, že **v obou zemích funguje koordinace služeb rané intervence. Na rozdíl od rané péče v ČR je náplň práce koordinátora v USA podrobně vymezena zákonem a zahrnuje i mezisektorovou koordinaci.**

6.5 Návaznost služeb

Služby by měly zajišťovat návaznost požadované podpory, když se děti přesouvají od jednoho typu podpory ke druhému. V USA je tato návaznost daná zákonem IDEA, který upravuje obě služby – ranou intervencí i předškolní speciální vzdělávání. Návaznost služeb je zajištěna v následujících situacích:

- Přejít z rané intervence (Část C) do služeb předškolního speciálního vzdělávání (Část B, sekce 619):
 - Již ve věku 2 let dítěte začne koordinátor rané intervence diskutovat proces přechodu (*transition process*) s rodiči. Kroky tohoto procesu se zapisují do IFSP ve formě **tranzitního plánu**. Se souhlasem rodičů se pak kontaktují zaměstnanci *Child Find* v daném obvodu, kteří zhodnotí, zda je oprávněné ke službám předškolního speciálního vzdělávání. Jestli zjistí, že ano, vytvoří se Individuální vzdělávací program. Jestli oprávněné není, koordinátor pomůže rodiče spojit s jinými službami v dané oblasti.
- Přejít ze služeb předškolního speciálního vzdělávání (Část B, sekce 619) do školního speciálního vzdělávání (Část B):
 - Minimálně rok před nástupem do školy musí být do IEP zahrnutý tranzitní plán, který obsahuje kroky přípravy dítěte na služby školního věku, včetně aktivit, které mu mohou pomoci přizpůsobit se novému zařízení. Plán obsahuje čas a způsob sdělení informací mezi současnými poskytovateli předškolních služeb a školním obvodem poskytujícím služby v následujícím školním roce.
 - Dalším prostředkem návaznosti předškolního a školního vzdělávání je samotný IEP, který je povinný pro všechny žáky s postižením.

Na rozdíl od USA, kdy služby upravuje jeden zákon spadající do sektoru vzdělávání, je v ČR situace odlišná: raná péče spadá do sektoru sociálních služeb a služby speciálního vzdělávání do sektoru školství (Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon č. 561/2004 Sb.). Před plánovým odchodem z rané péče je uživatel informován o návazných službách, případně je věnována pozornost přechodu klienta do organizace poskytující návaznou péči (např. SPC). Klíčový pracovník rané péče ve spolupráci s uživatelem vypracuje Zprávu o rané péči a předá ji

uživateli, obě zúčastněné strany ji zpravidla podepíší. Zpráva může být na žádost uživatele a s jeho souhlasem předána dalším institucím (Druhové standardy kvality služby raná péče).

V případě přechodu z předškolního vzdělávání do základní školy není návaznost zajištěna prostřednictvím IVP. Tento dokument není ze zákona povinný, a to znamená, že ne všechny děti ho mají vypracovaný. I v případě, že dítě má zpracovaný IVP, tranzitní program není jeho součástí (Vyhláška č. 27/2016 Sb.). Výraznou roli v návaznosti služeb má SPC, jehož hlavním úkolem je pravidelná a dlouhodobá práce s postiženým dítětem od nejranějšího věku až do ukončení školní docházky a s jeho rodiči (Vyhláška č. 72/2005 Sb.). Tato dlouhodobá spolupráce, která dítěti poskytuje podporu jak v mateřské a následně i v základní škole, pomáhá zajistit návaznost poskytování speciálně – pedagogických služeb.

Na rozdíl od ČR je v USA návaznost služeb zajištěna ze zákona, a to povinným včleněním tranzitního plánu do IFSP a IEP. V ČR sice zákon nevyžaduje návaznost služeb, ale lze ji očekávat za předpokladu dobré praxe rané péče a dlouhodobé spolupráce SPC s rodiči.

6.6 Role rodiny v rané intervenci

Žádné jiné prostředí mu nemůže poskytnout uspokojení základních potřeb jako jeho funkční rodinné prostředí. Rodina vytváří široký prostor pro funkcionální a intencionální působení na rozvoj osobnosti dítěte s postižením. Je proto důležité začlenit rodinu do procesu rané intervence a edukace, vnímat ji jako partnera, v opačném případě hrozí ztráta potřebných informací a snížení efektivity výsledků.

V obou zkoumaných zemích hraje rodina dítěte s postižením významnou roli při plánování a poskytování služeb rané intervence, včetně služeb speciálního vzdělávání. Rodiče tvoří součást týmů podílejících se na tvorbě všech zmiňovaných individuálních plánů. Při poskytování jednotlivých služeb podpory pro dítě i rodinu je nutný souhlas rodičů (Individuals with Disabilities Education Act, 2004, Zákon č. 108/2006 Sb., Vyhláška č. 27/2016 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

Podmínka začlenění rodiny do procesu rané intervence a zajištění její role jako partnera je v obou zemích splněna. Problémem zůstává naplnění práva rodiny na

včasnou ranou intervencí v případě ČR, kde není dostatečně zajištěna informovanost rodičů dítěte s postižením o službách rané péče.

6.7 Historie legislativní úpravy rané intervence

Historie zákonné úpravy může pomoci porozumět rané intervenci v jednotlivých zemích (zejména ve smyslu vybudování systému poskytujícího odpovídající služby, jeho propracovanosti a propojenosti). Čím déle je určitá oblast upravena zákonem, tím větší časový prostor má stát pro odstraňování nedostatků vyplývajících ze stávající legislativní úpravy, například prostřednictvím jeho novelizace.

V USA sahají počátky legislativní úpravy do 70. let minulého století, kdy některé státy začaly poskytovat služby rané intervence. Nicméně až v roce 1986 byla tato oblast upravena federálním zákonem, konkrétně Zákonem o kojencích a batolatech s postižením, který vytvořil finanční pobídky pro státy, aby vzdělávaly děti od 0 do 2 let s postižením nebo s rizikem vývojového opoždění, a rozšířil také účinnost IDEA o děti od 3 do 5 let. Jedná se o rozsáhlý zákon, který zahrnuje detailní propracování různých aspektů služeb rané intervence a speciální edukace. Na tento zákon navazují detailní zákonné úpravy v jednotlivých státech, které musí být v souladu s IDEA (Kauffman, Hallahan, 2011).

V ČR sahají počátky rané péče do 80. let 20. století, první profesionální centra u nás začala vznikat na počátku 90. let minulého století (Hradilková, 2015). Legislativně byly služby rané péče ukotveny až v roce 2006 zákonem o sociálních službách. Tato legislativní úprava je v porovnání s USA strohá a vymezuje ranou péči pouze rámcově. Jednotlivé zásady a průběh rané péče jsou stanoveny standardy rané péče, které nejsou právně závazné a mohou se lišit u jednotlivých poskytovatelů.

Tradice poskytování rané intervence je delší v USA, ČR „zaostává“ za jejich legislativní úpravou této oblasti zhruba 20 let. Náskok USA je patrný jak v podrobném propracování oblasti poskytování služeb rané intervence a předškolního speciálního vzdělávání, tak ve zjištěné lepší efektivitě těchto služeb v některých zkoumaných oblastech.

7 Shrnutí a doporučení pro speciálně pedagogickou teorii a praxi v ČR

7.1 Informovanost rodičů o rané intervenci

V USA federální zákon IDEA požaduje, aby státy identifikovaly každé dítě s postižením/vývojovým opožděním, aby toto dítě bylo bezplatně vyhodnoceno a aby mu byly nabídnuty služby rané intervence (v případě, že vyhodnocení stanoví oprávněnost dítěte k těmto službám). Každý stát musí mít vybudovaný systém včasné identifikace kojenců a batolat, které mají (nebo u kterých lze předpokládat) vývojové opoždění nebo postižení a jejich následného doporučení k rané intervenci. Děje se tak prostřednictvím rozsáhlého programu *Child Find* (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). Součástí tohoto programu je i tzv. program veřejného povědomí, jehož cílem je informovat veřejnost o rané intervenci. Na rozdíl od USA v ČR zákon nevyžaduje identifikaci dětí s postižením s cílem informovat jejich rodiny o existenci služeb rané péče. V některých státech USA je doporučení rané intervence rodinám ze strany odborného personálu zdravotnických zařízení, ale i jiných veřejných i soukromých institucí, povinné ze zákona (Department of Health, New York State). V ČR není odborný personál v oblasti zdravotnictví povinen sdělit rodině dítěte s postižením, že má právo na ranou péči (Zákon č. 372/2011 Sb.).

***Doporučení:** Raná péče jako sociální služba spadá pod resort MPSV, nicméně pro rodiče s dítětem s postižením by měl být hlavním zdrojem informací o rané péči resort zdravotnictví (lékaři a zdravotníci jsou první osoby, které mohou rodiče informovat o další možné podpoře mimo zdravotní péči). K zajištění poskytnutí informace o následné podpoře může pomoci uzákonění této povinnosti ze strany zdravotnického personálu v Zákoně o zdravotních službách. Současně by se mělo zvýšit obecné veřejné povědomí o rané péči v ČR, a to například formou aktivní komunikace ve vybraných veřejných médiích.*

7.2 Kapacitní dostupnost rané intervence

V ČR se odvíjí kapacitní dostupnost rané péče od zadavatelů – na jejich financování služby a kapacitním plánování. Někdy jsou žadatelé o službu odmítnuti z důvodu kapacitního naplnění poskytovatelů (Analýza rané péče v České republice za rok 2015). V USA federální zákon IDEA státům nařizuje, že od doby, co systém rané intervence obdrží doporučení týkající se dítěte, u kterého je podezření na postižení nebo vývojové opoždění, musí do 45

dní vyhodnotit dítě (zda je oprávněno pro služby rané intervence) a sepsat Individuální plán služeb pro rodinu (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). Silné finanční pobídky nutí státy dodržovat danou regulaci a zabezpečit včasnou podporu všem oprávněným rodinám (Kauffman, Hallahan, 2011).

***Doporučení:** Pro zajištění včasného přístupu ke službám rané péče je potřeba zajistit kapacitní dostupnost poskytovatelů této služby. Zadavatelé by měli při plánování a regulaci kapacitního potenciálu flexibilně reagovat na počet žadatelů o službu v regionu a současně počítat pro poskytovatele s rezervou (personální i finanční). Jako inspiraci pro zlepšení včasného přístupu ke službám rané intervence, která vyplývá z analýzy systému v USA, lze využít zákonné stanovení maximální lhůty pro nabídku těchto služeb oprávněným rodinám od prvního kontaktování poskytovatele rané péče.*

7.3 Finanční dostupnost rané intervence

Finanční dostupnost rané intervence je v ČR výborná – raná péče i podpora ze strany škol a školských poradenských zařízení je pro rodiny a jejich děti s postižením bezplatná (Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon č. 561/2004 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb.). V USA je situace v oblasti speciálního vzdělávání dětí od 3 let srovnatelná s ČR (za tyto služby rodiče neplatí). V oblasti rané intervence podle Části C je otázka finanční dostupnosti také dobrá - služby nesmí být odepřeny z důvodu platební neschopnosti rodiny (Individuals with Disabilities Education Act, 2004), nicméně zde existuje riziko, že shánění zdrojů financování a také částečné hrazení služeb z vlastních zdrojů může některé rodiny od účasti na rané intervenci odradit.

***Doporučení:** Služby rané péče jsou v ČR poskytovány zdarma a jejich finanční dostupnost je tak výborná. Tento stav je proto potřeba udržet.*

7.4 Koordinace služeb rané intervence

V obou zemích funguje koordinace služeb rané intervence. V podmínkách ČR plní funkci koordinátora klíčový pracovník, který současně poskytuje služby rané péče (Druhé standardy kvality služby raná péče). V USA, na rozdíl od ČR, je náplň práce koordinátora (jako jediného kontaktního místa pro rodiče se systémem rané intervence) podrobně rozpracována v zákoně. Koordinátor odpovídá za koordinaci všech služeb rané intervence i

za mezisektorovou koordinaci (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). Tím je zajištěno co nejlepší využití veřejných zdrojů, koordinované služby navíc rodičům šetří čas i energii.

Doporučení: *Zákon o sociálních službách upravuje ranou péči pouze rámcově a detailnější legislativní úprava týkající se koordinace služeb rané péče by mohla přispět k zefektivnění procesu jejich poskytování.*

7.5 Návaznost služeb

Na rozdíl od ČR je v USA návaznost služeb zajištěna ze zákona, a to povinným včleněním tranzitního plánu do Individuálního plánu služeb pro rodinu a do Individuálního vzdělávacího programu (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). V ČR sice zákon nevyžaduje návaznost služeb, ale lze ji očekávat za předpokladu dobré praxe rané péče (Druhové standardy kvality služby raná péče, Zásady Společnosti pro ranou péči) a dlouhodobé spolupráce SPC s rodiči.

Doporučení: *Pro lepší transparentnost by bylo vhodné, podobně jak je tomu v USA, stanovení povinnosti návaznosti služeb zákonem. Za problém v ČR lze považovat skutečnost, že ranou intervencí poskytují dva sektory – sociální sektor a sektor školství (v USA má na federální úrovni na starosti poskytování rané intervence pouze sektor školství). Tím je znesnadněná návaznost poskytovaných služeb, současně je možné poskytovat obdobné služby oběma sektory souběžně (například raná intervence poskytována SPC a střediskem rané péče). Za zamyšlení stojí poskytování rané intervence v ČR pouze sektorem školství, kam by byly zakomponovány služby rané péče (podobně jako v USA).*

7.6 Role rodiny v rané intervenci

Podmínka začlenění rodiny do procesu rané intervence a zajištění její role jako partnera je v obou zemích splněna (Individuals with Disabilities Education Act, 2004, Zákon č. 108/2006 Sb., Vyhláška č. 27/2016 Sb., Vyhláška č. 72/2005 Sb.). Problémem zůstává naplnění práva rodiny na včasnou ranou intervencí v případě ČR, kde není dostatečně zajištěna informovanost rodičů dítěte s postižením o službách rané péče.

Doporučení: *Viz kapitola 7.1 Informovanost rodičů o rané intervenci*

7.7 Historie legislativní úpravy rané intervence

Tradice poskytování rané intervence je delší v USA, ČR „zaostává“ za jejich legislativní úpravou této oblasti zhruba 20 let (Kauffman, Hallahan, 2011, Zákon č. 108/2006 Sb.). Náskok USA je patrný jak v podrobném legislativním zpracování oblasti poskytování služeb rané intervence a předškolního speciálního vzdělávání, tak ve zjištěné lepší efektivitě těchto služeb v některých zkoumaných oblastech (v případě dodržování zákona jednotlivými státy).

Doporučení: *Raná péče je zákonem upravena pouze rámcově. I když má každé středisko vypracované tzv. principy služeb rané péče vycházející ze standardů sociálních služeb a druhové standardy kvality služeb rané péče, jejich dodržování není vynutitelné zákonem. Pro lepší transparentnost by byla vhodná detailnější legislativní úprava této oblasti (včetně koordinace služeb, návaznosti služeb, procesu rané péče, náležitostí individuálního plánu apod.). Současně se lze zamyslet nad systémovým propojením poskytování rané intervence v rámci jednoho sektoru (viz kapitola 7.5).*

Závěr

Diplomová práce se zabývá edukací dětí s mentálním postižením v raném věku. V úvodních kapitolách vymezuje pojmy týkající se rané edukace, dítěte s mentálním postižením a jeho rodiny. Následují analýzy systémů edukace dětí s mentálním postižením v raném věku v ČR a USA, na podkladě kterých jsou tyto systémy srovnány.

Kapitola věnovaná rané edukaci zdůrazňuje význam včasné intervence, který vyplývá z poznatků o plasticitě mozku a jeho možnosti regenerace a kompenzace vzniklých poškození v případě zahájení včasných speciálně edukativních aktivit. Podrobně jsou rozebrána kritéria efektivity rané intervence, z nichž některé jsou využity při následné komparaci systémů ve zkoumaných státech.

Další kapitola se zabývá dětmi s mentálním postižením, konkrétně specifiky jejich psychických procesů, vývojem, diagnostikou a etiologií, která je chápána jako multifaktoriální konstrukt. Je zde také uveden výčet vybraných terapeutických intervencí, které lze využít při edukaci dětí s tímto typem postižení.

Kapitola věnující se rodině dítěte s postižením zdůrazňuje nutnost včasné podpory rodiny, aby byla schopna poskytnout dítěti takové prostředí, které mu umožní co nejefektivnější rozvoj. Rodina zároveň nesmí být pouze objektem rané intervence, ale rovnoprávným partnerem s vlastními kompetencemi.

Komparaci předchází analýza systémů rané edukace dětí s postižením v obou státech. V ČR tuto oblast reguluje resort sociální ve formě služeb rané péče a resort školství v případě předškolního vzdělávání. Ranou péči upravuje legislativa pouze rámcově (Zákonem o sociálních službách), proto jsou pro analýzu využity i Druhé standardy služby vybraných poskytovatelů. Důležité informace poskytuje rozsáhlá Analýza situace rané péče v České republice za rok 2015. Legislativní úprava předškolního vzdělávání je podrobná, proto představuje hlavní podklad pro rozbor této oblasti.

Aby bylo možné provést komparaci, je nutné při analýze systému v USA vycházet z takové legislativní úpravy, která je platná na celém území. Nejdůležitějším federálním zákonem týkajícím se rané edukace dětí s postižením je Zákon o vzdělávání osob s postižením (IDEA), který upravuje jak služby rané intervence pro děti od 0 do 2 let a jejich rodiny (v

Části C), tak služby předškolního speciálního vzdělávání určené dětem s postižením od 3 do 5 let (v Části B, sekce 619). Vedle tohoto zákona jsou popsány federální programy *Head Start* a *Early Head Start*, které poskytují pomoc dětem a jejich rodinám s nízkým příjmem, včetně rodin s dítětem s postižením.

Analýza edukace dětí v raném věku v USA odhalila skutečnosti, které mají významný vliv na výběr oblastí srovnání, ale i na splnění cíle diplomové práce. Mezi důležitý faktor ovlivňující výběr komponent edukace, které je možné srovnat, patří existence víceúrovňového řízení v USA, které vyplývá z federálního uspořádání státu (na rozdíl od ČR), kdy značná část regulace vzdělávání leží v rukou jednotlivých států. Mezi oblasti, které jsou upraveny legislativami jednotlivých států, a které tedy nejsou jednotné pro celé území USA (a jejich srovnatelnost s odpovídajícími oblastmi v ČR by byla velmi obtížná), patří například typy zařízení pro děti raného věku, jejich způsob financování, nároky na kvalifikaci zaměstnanců poskytujících speciálně pedagogické služby, kurikulum včetně metodiky speciálně pedagogické podpory, existence různých programů určených pro děti s postižením a jejich rodiny regulované na státní úrovni.

Dalším důležitým momentem, který vyvstal při zkoumání problematiky edukace dětí s mentálním postižením v raném věku, je skutečnost, že v USA se děti do 5 let jen velmi zřídka řadí do kategorie „mentální postižení“ (*intellectual disability*). Místo toho se děti, které by v ČR spadaly do kategorie „mentální postižení“, uvádí v kategorii „vývojové opoždění“ (*developmental delay*), kam spadají i děti s jinými druhy postižení. Z toho vyplývá, že srovnání edukace dětí pouze podle kategorie „mentální postižení“ by nemělo vypovídající hodnotu. V důsledku tohoto zjištění **je rozšířen předmět komparace na edukaci dítěte s postižením v raném věku, kdy dítě s mentálním postižením v raném věku představuje podkategorii (a vztahují se tak na něj všechna zjištění vyplývající z komparace).**

Cílem diplomové práce je nalezení případných rozdílů, které by mohly sloužit jako inspirace ke zkvalitnění systému podpory vývoje dětí s mentálním postižením v České republice. **Z komparace vyplývá největší rozdíl v oblasti požadavků států na identifikaci dětí s postižením a informovanost rodičů o rané intervenci. V USA federální zákon IDEA požaduje, aby bylo identifikováno každé dítě s postižením/vývojovým opožděním, aby**

toto dítě bylo bezplatně vyhodnoceno a aby mu byly nabídnuty služby rané intervence (v případě, že vyhodnocení stanoví oprávněnost dítěte k těmto službám). Každý stát musí mít vybudovaný systém včasné identifikace kojenců a batolat, které mají (nebo u kterých lze předpokládat) vývojové opoždění nebo postižení a jejich následného doporučení k rané intervenci. Děje se tak prostřednictvím rozsáhlého programu *Child Find*. Součástí tohoto programu je i tzv. program veřejného povědomí, jehož cílem je informovat veřejnost o rané intervenci (Individuals with Disabilities Education Act, 2004). Na rozdíl od USA v ČR zákon nevyžaduje identifikaci dětí s postižením s cílem informovat jejich rodiny o existenci služeb rané péče. V některých státech USA je doporučení rané intervence rodinám ze strany odborného personálu zdravotnických zařízení, ale i jiných veřejných i soukromých institucí, povinné ze zákona (Department of Health, New York State). V ČR není odborný personál v oblasti zdravotnictví povinen sdělit rodině dítěte s postižením, že má právo na ranou péči (Zákon č. 372/2011 Sb.). Z tohoto zjištění lze vyvodit doporučení ke zkvalitnění systému podpory vývoje dětí s postižením v ČR, a to zvýšením informovanosti o rané péči jednak uzákoněním této povinnosti ze strany zdravotnického personálu v Zákoně o zdravotních službách a jednak zvýšením obecného povědomí o rané péči formou aktivní komunikace ve vybraných veřejných médiích.

Inspiraci pro zkvalitnění podpory dětí s postižením v ČR lze také spatřit v detailně propracovaném federálním zákoně IDEA upravujícího jak ranou intervenci, tak předškolní speciální vzdělávání (legislativní úprava rané péče v ČR je pouze rámcová) a ve sjednocení rané intervence a speciálního vzdělávání v jednom sektoru (v ČR spadá raná péče pod sociální sektor a předškolní speciální vzdělávání pod sektor školství), čímž by se zlepšila návaznost služeb podpory dětí s postižením.

Seznam zkratek

AAIDD – The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

APA – The American Psychiatric Association

APRP – Asociace pracovníků rané péče

DSM – Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders

EAHCA – The Education for All Handicapped Children Act

FAPE – Free Appropriate Public Education

IDEA – The Individuals with Disabilities Education Act

ICD – International Classification of Diseases

IEP – Individual Education Program

IFSP – Individualized Family Service Plan

IVP – individuální vzdělávací plán

LEA – Local Educational Agency

LRE – Least Restrictive Environment

MKN – mezinárodní klasifikace nemocí

NCES - The National Center for Education Statistics

PLPP – plán pedagogické podpory

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

RVP PV – Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání

OECD – Organisation for Economic Co-operation and Development

OHC – The Office of Head Start

OSEP – The Office of Special Education Programs

OSERS – The Office of Special Education and Rehabilitative Services

SEA – State Educational Agency

SPC – speciálně pedagogické centrum

SPRP – Společnost pro ranou péči

ŠVP – školský vzdělávací program

UNICEF - United Nations Children's Fund

WHO – World Health Organization

Seznam použitých informačních zdrojů

AAIDD. *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports*. Washington, DC: AAIDD, 2010. ISBN 978-1-935304-04-3

AAIDD. *ICD – 11 and Intellectual Disability* [online], 2013 [cit. 19. 7. 2017]. Dostupné z: <https://aidd.org/docs/default-source/annual-meeting/luckasson-icd-11-and-intellectual-disability-5-30-13-aidd-2013.pdf?sfvrsn=0>

Analýza rané péče v České republice za rok 2015 [online], Nadační fond Avast, 2016 [cit. 20. 2. 2018]. Dostupné z: http://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepce_2015_tisk.pdf

APA. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition DSM-5™* [online], USA, American Psychiatric Publishing, 2013 [cit. 20. 2. 2018]. Dostupné z: <https://psicovalero.files.wordpress.com/2014/06/dsm-v-manual-diagn3b3stico-y-estadc3adstico-de-los-trastornos-mentales.pdf>

BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání žáků v základní škole speciální. Texty k distančnímu studiu*. Brno: Paido, 2014. ISBN 978-80-7315-256-7

BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, s.r.o., 2014. ISBN 978-80-262-0693-4

BERTRAM, T., PASCAL, CH. *Early Childhood Education Policies and Systems in Eight Countries. Findings from IEA's Early Childhood Education Study*. Switzerland: Springer Nature 2016. ISBN 978-3-319-39846-4

Bílá kniha – Národní program rozvoje vzdělávání v České republice. Praha: Ústav pro informace ve vzdělávání, 2001. ISBN 80-211-0372-8

Center for Parent Information and Resources. *Overview of Early Intervention* [online], 2017 [cit. 7. 2. 2018]. Dostupné z: <http://www.parentcenterhub.org/ei-overview>

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2015. ISBN 978-80-246-3071-1

Department of Health, New York State. *Referrals to the Early Intervention Programs* [online], [cit. 30. 3. 2018]. Dostupné z: https://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/memoranda/2005-02/referrals.htm

Druhové standardy kvality služby raná péče [online], Asociace pracovníků v rané péči [cit. 20. 2. 2018]. Dostupné z: http://www.aprp.cz/dokumenty/druhove_standardy_kvality_sluzby.pdf

Early Childhood Technical Assistance Center. *Early Identification. Public Awareness and Primary Referral Sources* [online], [cit. 31. 3. 2018]. Dostupné z: <http://ectacenter.org/topics/earlyid/pubaware.asp>

European Agency for Development in Special Needs Education. *Early Childhood Intervention Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations* [online], 2005 [cit. 24. 9. 2017]. Dostupné z: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations_eci_en.pdf

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X

Head Start Policy & Regulations [online], [cit. 10. 2. 2018]. Dostupné z: <https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/policy/45-cfr-chap-xiii/1302-33-child-screenings-assessments>

HRADILKOVÁ, T. *Historie rané péče v Čechách* [online]. Společnost pro ranou péči, 2015 [cit. 28. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/letak-Historie-RP.pdf>

Individuals with Disabilities Education Act [online], 2004 [cit. 4. 2. 2018]. Dostupné z: <https://sites.ed.gov/idea/statuteregulations/>

KAUFFMAN, J. M., HALLAHAN, D. P. *Handbook of Special Education*. New York and London: Routledge, 2011. ISBN 978-0-415-80071-6

- MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online], Praha: Státní zdravotní ústav, 2000 [cit. 14. 8. 2017]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/down/pro-rodice/zdenek-matejcek-rodicum.html>
- MICHALÍK, J., BASLEROVÁ, P., FELCMANOVÁ, L. a kol. *Katalog podpůrných opatření. Obecná část*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2015 ISBN 978-80-244-4675-2
- National Center for Learning Disabilities. *Parent Advocacy Brief. Preschool Service Under IDEA* [online], [cit. 4. 2. 2018]. Dostupné z: https://dredf.org/wp-content/uploads/2014/04/preschool_brief.pdf
- National Portage Association [online], [cit. 30. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.portage.org.uk>
- NCES: *Preprimary education enrollment. Fast Facts 2016* [online], U. S. Department of Education, 2016 [cit. 4. 3. 2018]. Dostupné z: https://nces.ed.gov/programs/coe/indicator_cfa.asp
- OECD: *Starting Strong 2017. Key OECD Indicators on Early Education and Care* [online], 2017 [cit. 7. 2. 2018]. Dostupné z: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/education/starting-strong-2017_9789264276116-en#page172
- Office of Head Start [online], [cit. 10. 2. 2018]. Dostupné z: <https://www.acf.hhs.gov/ohs>
- Office of Special Education and Rehabilitative Services. U. S. Department of Education. *39th Annual Report to Congress on the Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act* [online], 2017 [cit. 7. 2. 2018]. <https://www2.ed.gov/about/reports/annual/osep/2017/parts-b-c/39th-arc-for-idea.pdf>
- OPATŘILOVÁ, D. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 2008. ISBN 978-80-210-3819-6
- OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z. et al. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4
- OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z., VÍTKOVÁ, M. *Intervence u dětí se zdravotním postižením v raném věku. Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2012. ISBN 978-80-7315-240-6

- PEAK Parent center: *Transition from Early Intervention Services (IFSP) to Preschool Services (IEP)* [online], 2012 [cit. 11. 2. 2018]. Dostupné z: <https://www.peakparent.org/blog/transition-early-intervention-services-ifsp-preschool-services-iep>
- Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání*. Praha, 2016
- Registr poskytovatelů sociálních služeb [online], [cit. 11. 2. 2018]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1518904628212_2
- SLOWIK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-1733-3
- STEJSKALOVÁ, K. *Komparace edukace dětí s těžkým a hlubokým mentálním postižením v České republice a USA* [online], 2016 [cit. 11. 2. 2018]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/162729>. Vedoucí práce Pavlína Šumníková
- SYSLOVÁ, Z., BORKOVCOVÁ, I., PRŮCHA, J. *Péče a vzdělávání dětí v raném věku. Komparace české a zahraniční studie*. Praha: Wolters Kluwer ČR, a.s., 2014. ISBN 978-80-7478-354-8
- ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.
- ŠULOVÁ, L. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1820-3
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, s. r. o., 2011. ISBN 978-80-7367-889-0
- U. S. Department of Education: *Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities* [online], [cit. 11. 2. 2018]. Dostupné z: <https://www2.ed.gov/programs/osepeip/index.html>
- VALENTA, M. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu mentálního postižení nebo oslabení kognitivního výkonu. Dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4688-2
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. Praha: Nakladatelství PARTA, s.r.o., 2013. ISBN 978-80-7320-187-6

VÁVROVÁ, J. *Devatenáct let programu Portage v České republice*. Speciální pedagogika. Časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky, 2013, ročník 23, číslo 1

VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0

Výzkumný ústav pedagogický v Praze. *Manuál k přípravě školního (třídního) vzdělávacího programu mateřské školy* [online], 2005 [cit. 20. 7. 2017]. Dostupné z: http://www.nuv.cz/file/181_1_1/

Vyhláška č. 14/2005 Sb., o předškolním vzdělávání

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných

WEIS, R. *Introduction to Abnormal Child and Adolescent Psychology* [online], USA, SAGE Publications, Inc, 2017 [cit. 20. 7. 2017]. Dostupné z: https://www.sagepub.com/sites/default/files/upm-binaries/57866_Chapter_4_Weis_Intro_to_Abnormal_Child_and_Adolescent_Psychology_2e.pdf

WHO. *Classification of diseases* [online], 2016 [cit. 19. 7. 2017]. Dostupné z: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

WHO. *International classification of Functioning, Disability and Health* [online], 2001 [cit. 28. 9. 2017]. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43737/1/9789241547321_eng.pdf

WHO & UNICEF. *Early childhood development and disability. A discussion paper* [online], 2012 [cit. 14. 8. 2017]. Dostupné z: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75355/1/9789241504065_eng.pdf

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách

Zásady Společnosti pro ranou péči [online], Společnost pro ranou péči. [cit. 11. 2. 2018].

Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/poslani-cile-a-zasady/>

ZVOLSKÝ, P. *Speciální psychiatrie*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-203-6