



# **RANÁ INTERVENCE**

Komparativní studie České republiky a spolkové země Štýrsko

---

rigorózní práce

**Mgr. Jitka Barlová**

Katedra speciální pedagogiky

Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Školitelka: doc. PhDr. Lea Květoňová Ph.D.

Praha, 2014

### Prohlášení

Prohlašuji, že předkládaná rigorózní práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, ze kterých jsem v práci čerpala, cituji a uvádím v seznamu literatury.

V Praze dne 30. srpna 2013

Jitka Barlová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda vyjádřila poděkování lidem, bez jejichž přispění by tato práce nemohla vzniknout.

Především děkuji všem rodinám – uživatelům rané intervence ať již v České republice či Rakousku. Poskytly mi cenné zkušenosti a náhledy na situaci rodiny dítěte s postižením či znevýhodněním. Bylo mi ctí moci je kus cesty životem doprovázet.

Děkuji svým českým i rakouským kolegyním a kolegům. Byli zdrojem informací a opory v časech, kdy jsem profesně váhala. Poskytli mi potřebnou reflexi i kritický nadhled. Ve svém volném čase se ochotně účastnili výzkumných šetření a za to jim patří můj velký vděk.

Poděkování patří paní prof. Dr. Hannelore Reicher z katedry inkusivní pedagogiky Univerzity Graz, jejíž doktorské semináře mne velmi obohatily odborně i lidsky.

Děkuji velmi srdečně za odborné vedení, podnětné připomínky, osobní přístup i čas paní doc. PhDr. Lee Květoňové Ph.D. Na naše setkání a živé diskuse jsem se vždy velmi těšila.

V neposlední řadě patří poděkování mé rodině, především za její trpělivost a pochopení.

**Motto:**

„Životní příběhy mnoha lidí dokazují, že příčinou rozdílu mezi triumfem a tragédií, vítězstvím a porážkou bývá často úplně nepatrná drobnost.“

Zig Ziglar (1926-2012)

## **Abstrakt:**

**NÁZEV:** Raná intervence. Komparativní studie České republiky a spolkové země Štýrsko

**AUTOR:** Jitka Barlová

**KATEDRA:** Katedra speciální pedagogiky, Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Tématem rogorózní práce je raná intervence. Jejím primárním cílem je poskytnutí podpory rodině dítěte raného věku v obtížné životní situaci. V úvodu práce sledujeme teoretická východiska rané intervence. Práce předkládá pohled na ranou intervenci nejen v kontextu zdravotního postižení, ale zaměřuje se i na problematiku ohrožení vývoje dítěte s psychosociálními riziky. Teoretické poznatky vycházejí ze zahraničních zkušeností, které potvrzují důležitost a potřebnost rané intervence v sociálně znevýhodněných rodinách.

Ve výzkumné části předkládáme výsledky komparativní analytické studie. Zvolili jsme kvalitativní přístup nakládání s daty s cílem porozumět fenoménům rané intervence v kontextu dané země. Systém rané intervence České republiky srovnáváme se systémem rakouského Štýrska. V rámci Evropy je Štýrsko považováno za jednu ze zemí s nejpropracovanějším a uceleným systémem rané intervence. Na základě výzkumného šetření identifikujeme společné i rozdílné fenomény a vyvozujeme implikace pro praxi.

**Klíčová slova:** dítě raného věku, raná intervence, postižení, sociální znevýhodnění, sociální vyloučení, psychosociální rizika, komparace, analytická studie, kvalitativní výzkum

## **Abstract:**

**TITLE:** Early intervention. Comparative study of the early intervention system of the Czech Republic and the federal state of Styria.

**AUTHOR:** Jitka Barlová

**DEPARTMENT:** Department of Special Education

The topic of the Work is the early intervention. Provision of timely assistance to a family in a difficult life situation is the primary goal of early intervention. Theoretical possibilities of early intervention are outlined in the introduction of the work. The study offers a view of early intervention not only in the context of disability but also focuses on the issue of threat to the development of a child with psychosocial risks. The theoretical knowledge is based on foreign experience, confirming the importance and necessity of early intervention in socially disadvantaged families.

Results of a comparative analytical study are presented in the research part. We have opted for a qualitative approach to data treatment, with the aim to understand the phenomena of early intervention in the context of the given country. The early intervention system of the Czech Republic is compared to that of Styria, Austria. Within Europe, Styria is considered one of the countries with the most sophisticated and integrated system of early intervention. Based on a research, both common and different phenomena are identified and general conclusions for practice are drawn.

**Key words:** early age child, early intervention, disability, social disadvantage, social exclusion, psychosocial risks, comparison, analytical study, qualitative research,

## **Obsah**

Úvod.....	9
<b>1 Filosofická a etická východiska rané intervence .....</b>	<b>12</b>
1.1 Filosofická reflexe jinakosti.....	12
1.1.1 Paideia a Platónova jeskyně.....	15
1.1.2 Poradce rané intervence ve filosofické reflexi.....	18
1.1.3 Obsah a cíl rané intervence ve filosofické reflexi.....	20
1.1.4 Sociální statut rodiny dítěte s postižením ve filosofické reflexi.....	22
1.1.5 Profesionalita ve filosofické reflexi .....	24
1.1.6 Antinomie výchovy v náhledu rané intervence .....	25
1.2 Speciálně-pedagogická reflexe jinakosti .....	30
1.3 Terminologická východiska rané intervence. ....	36
<b>2 Paradigma rané intervence .....</b>	<b>42</b>
2.1 Proměny paradigmatu rané intervence .....	42
2.2 Empowerment a resilience jako současné paradigma rané intervence .....	50
2.3 Aktuální vymezení rané intervence .....	55
<b>3 Vybrané specifické skupiny uživatelů rané intervence .....</b>	<b>66</b>
3.1 Předčasně narozené děti v rané intervenci .....	66
3.2 Rodiny s psychosociálními riziky v rané intervenci.....	80
3.2.1 Chudoba jako rizikový faktor vývoje dítěte. ....	80
3.2.2 Rodiny s migrační zkušeností v rané intervenci .....	98
3.2.3 Rodiny s vícenásobnými psychosociálními riziky.....	108
3.2.4 Děti duševně nemocných rodičů.....	111
<b>4 Raná intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko .....</b>	<b>123</b>

4.1	Metodologie .....	123
4.1.1	Komparativní přístup ve společenských vědách.....	124
4.1.2	Kvalitativní metodologický přístup .....	124
4.1.3	Ohniskové skupiny (Focus Group).....	131
4.1.4	Zúčastněné pozorování .....	135
4.1.5	Obsahová analýza dokumentů .....	137
4.2	Komparativní analýza systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko – výsledky výzkumného šetření.....	139
4.2.1	Komparativní analýza legislativních východisek systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko.....	140
4.2.2	Komparativní analýza praktických východisek systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko.....	164
4.3	Doporučení pro praxi .....	206
	<b>Závěr:</b> .....	212
	Summary:.....	215
	Seznam vyobrazení: .....	217
	Literatura:.....	217



## Úvod

Následující práce se zabývá tématem rané intervence. Raná intervence je mladým oborem, avšak těší se zájmu mnoha národních i mezinárodních organizací. V posledních letech došlo k profesionalizaci rané intervence a vybudování systému včasné podpory. Přestože každá země vytváří svůj vlastní systém podpory lidí s postižením či znevýhodněním, je možné na ranou intervenci nahlížet jako na svébytné odvětví, s vlastními teoretickými východisky, metodikou i principy. Vedle regionálních konceptů lze sledovat i utváření obecného evropského paradigmatu rané intervence. Hledání společného a rozdílného vede k lepšímu pochopení fenoménu rané intervence, umožňuje nové náhledy na aktuální problémy a je zdrojem inspirace. Proto jsme zvolili komparativní analýzu za prostředek poznání. Cílem práce je poznat a pochopit systém rané intervence v České republice a rakouské spolkové zemi Štýrsku a kritickou reflexí přispět k rozvoji oboru v obou zemích. Výsledky analýzy obohatí teoretická i praktická východiska rané intervence. Chceme poukázat na současné trendy a dosáhnout hlubokého pochopení systémů rané intervence v sociokulturním kontextu obou zemí. K dosažení uvedeného cíle byl zvolen kvalitativní přístup a tyto metody.

**Participační pozorování:** Dlouhodobý pobyt v terénu umožnil systematické vytváření a ověřování pracovních teorií. Dovolil proniknout do místních struktur, poznat vztahy mezi jednotlivými pozorovanými fenomény. Splynutí s výzkumným prostředím mělo za následek vytvoření prostředí důvěry, jež umožnilo otevírat témata, která by při pouhém dotazování zůstala nejspíše skryta.

**Ohniskové skupiny (Focus Group):** Tato metoda sběru dat přinesla kritický náhled na zkoumané problémy od přímých aktérů rané intervence, tedy poradců/poradkyň. Doplnili tak získané informace ze zúčastněného pozorování.

**Obsahová analýza dokumentů:** K dosažení triangulace metod jsme zvolili obsahovou analýzu dokumentů. První výzkumné šetření předkládá výsledky analýzy právně závazných dokumentů. Druhé výzkumné šetření se opírá o poznatky z participačního pozorování, dále o analýzu výsledků ohniskových skupin a o obsahovou analýzu právně nezávazných dokumentů. Těmi byly především vnitřní směrnice, vyhlášky a dokumentace středisek rané intervence. Kritické analýze byla podrobena i odborná literatura zabývající

se problematikou rané intervence. Do výsledků šetření se promítly i výsledky, v textu citovaných, mezinárodních výzkumů, šetření a studií.

Předkládaná práce je rozdělena na kapitoly teoretické a empirické. V teoretické části se snažíme zasadit fenomén rané intervence do kontextu filosofického diskursu. První kapitola „Teoretická východiska rané intervence“ je členěna na tři podkapitoly. V první z nich, „Filosofická a etická východiska rané intervence“, se zabýváme ambivalentním postojem společnosti k jinakosti v průběhu dějin i dnes. Na Platónově mýtu o jeskyni se snažíme aplikovat alegorii jinakosti rodiny dítěte s postižením. Hledáme filosofická východiska pro poskytování služby rané intervence, ptáme se po jejím obsahu, cílech i smyslu. Významným činitelem v procesu rané intervence je poradce/poradkyně. Jeho/její roli hledáme za pomoci vymezení Finkových antinomií výchovy. Druhá podkapitola je reflexí speciálně-pedagogickou. Ukazuje specifika obtížné životní situace rodiny dítěte s postižením v raném věku. Bez hlubšího pochopení jinakosti těchto rodin nelze úspěšně poskytovat ranou intervenci. Konečně kapitola třetí představí terminologická východiska. Jedná se především o problém pojmové nejednotnosti rané intervence. Pluralita pojmosloví by mohla být příčinou nedorozumění, proto předkládáme přehled užívaných pojmů a objasňujeme zvolení pojmu raná intervence pro naši práci.

Druhá kapitola se věnuje paradigmatu rané intervence. Představuje jeho historické posuny a současný stav. Kořeny rané intervence pocházejí ze Spojených států amerických 60.tých let, ale evropské paradigma rané intervence se ubíralo vlastní cestou. Kapitola ukazuje na důležité milníky rané intervence a zásadní impulsy pro změny přístupu k rodinám. Další podkapitola se zabývá metodou empowermentu a konceptem resilience, které jsou vnímány jako současná teoretická východiska rané intervence. Poslední část této kapitoly vymezuje ranou intervenci pomocí definic českých i zahraničních autorů. Na nich ukazujeme podstatné charakteristické znaky rané intervence. Třetí kapitola představuje některé specifické cílové skupiny rané intervence. Současným trendem je jejich rozšiřování. Tradiční rozdělení cílových skupin rané intervence je na rodiny dětí se zdravotním postižením, tzv. biologickými riziky, a rodiny dětí s psychosociálními riziky. První část se zabývá problematikou předčasně narozených dětí, které jsou typickými zástupci uživatelů s biologickými riziky. Jejich počet v rané intervenci stále stoupá a problémy s nimiž se potýkají, mají komplexní charakter. Rodinám s psychosociálními

riziky je věnováno více prostoru, neboť jsou v kontextu rané intervence v České republice novým náhledem na možnosti této sociální služby. Tato část práce se zabývá chudobou a fenoménem migrace. Představuje problematiku rodin s vícenásobnými psychosociálními riziky a také s duševním onemocněním.

Kapitola číslo čtyři předkládá komparativní analýzu systému rané intervence České republiky a rakouské spolkové země Štýrsko. Úvod kapitoly je vyhrazen metodologickým otázkám. Dále prezentuje výsledky dílčích šetření, nejprve výsledky komparace legislativního rámce rané intervence v České republice, v další části pak komparace modelů rané intervence v obou zemích. Kapitola „Doporučení pro speciálně-pedagogickou praxi“ vyvozuje, na základě dříve uvedených závěrů, možné implikace pro praxi.

Předkládaná práce chce představit současnou podobu rané intervence v České republice a Štýrsku. Poukázat na společné i rozdílné aspekty a jejich vliv na praxi rané intervence. Tyto poznatky chce prezentovat ve filosoficko-kulturním rámci současného evropského paradigmatu rané intervence.

# **1 Filosofická a etická východiska rané intervence**

## **1.1 Filosofická reflexe jinakosti**

Dnešní postmoderní svět umožňuje, nabízí, či dokonce podporuje pluralitu názorů na život člověka. Ten může být nazírán z mnoha úhlů a hodnocen mnoha měřítky. Člověk je chápán jako individuum s vlastními potřebami. Potřeby některých lidí mohou být však natolik odlišné, že v ostatních mohou vyvolávat rozmanité pocity a projevy. Společenské postoje k jinakosti se v dějinách proměňovaly. Důkazy nalezneme v lidové slovesnosti, pohádkách, mýtech, pověstech, ve filosofických i náboženských výkladech. Najdeme v nich zbožné uctívání, idealizaci nebo péči, stejně tak jako ztracení, eliminaci a zneužívání. (srov. Titzl 2000, Blažek, Olmrová 1985).

Blažek, Olmrová (1985) hovoří o údělu neobyčejných. Poukazují na určité stereotypy a schémata v zobrazování jejich života. Do kategorie neobyčejných, jiných, nepatří zdaleka jen lidé s postižením. Spadají sem všichni, kteří z jakéhokoli důvodu vybočují. Mýtický člověk považoval věci mimo řád za nečisté. Pouhé spočinutí zrakem na nečisté věci znamenalo riziko nákazy, riziko přenosu „nečistoty“ na jinou osobu. „*Stát se nečistým není soukromá věc, ale právě naopak věc všech, neboť ohrožuje všechny.*“ (Blažek, Olmrová 1985, s. 37) Určujícím charakterem prostupujícím dějiny je ambivalentnost postojů k těm, jež se odlišují. Postižení je vykládáno jako trest, jemuž je nutné hledat vinu. Ta může být i časově velmi vzdálená nebo transgenerační. Mýtickému člověku stačilo k vysvětlení postižení dítěte, že se matka podívala v době těhotenství na monstrum, nebo se dotkla nečistého. Kovář Hefaistos se narodil s postižením, neboť byl zplozen za hádky. Na druhou stranu bývají lidé s postižením zobrazováni jako obdaření mimořádnými vlastnostmi. Hefaistos je například zručný kovář. Typickým příkladem mohou být slepci. Byli ochuzeni o zrak, ale mohli být obdaření vnitřním viděním, viděním budoucnosti, schopností objasňovat. I lidé mimořádní jsou tím, co Jean Cazeneuve (1971) nazývá „l'insolite“ (neobvyklý, neobyčejný). Tím je chápán člověk jakkoli výjimečný, ne jen v negativním, ale i pozitivním slova smyslu. Tato výjimečnost je také vybočením. Speciální pedagogika se i dnes zabývá skupinou nadaných dětí. Některé z nich jsou i dnešní optikou vnímány

jako zázračné, geniální, mimořádné. Úděl výjimečně nadaných může být stejně trpký jako úděl trpících postižením.

Ambivalentní postoje společnosti k jinakosti však nemusíme hledat jen v minulosti. Současná společnost bojuje s mnoha dichotomiemi i dnes. Na jedné straně jsme pod tlakem globalizace a vyzdvihujeme důležitost výchovy k evropanství, na straně druhé se snažíme zachovat vlastní kulturní identitu v rámci lokálních kulturně historických tradic. (Pelcová 2009) Globalizace a regionalizace, které probíhají ve velmi úzké spojitosti, se nedotýká jen evropského hospodářství a ekonomiky. Najdeme ji i v přístupu k multikulturalitě. Hogenová (2000) píše: „*Jeden z velmi důležitých problémů naší každodennosti je problém „jinakosti”, objevuje se pod různými převleky, tu jako problém xenofobie, tu jako nacionalistické či šovinistické tendence, někde jinde jako prostá nesnášenlivost.*“

Postmoderní společnost uznává, že odlišnost tělesná, duševní, národnostní, etnická, náboženská nebo jakákoli jiná, neubírá člověku jeho lidskosti a hodnotě. Přes všechny humanizující tendence zůstává však vztah společnosti k minoritám ambivalentní, plný předsudků, strachu a nepochopení všeho „l'insolite“.

„*Obnovit úctu vůči zásadně „jinému“ je úkolem současných humanitních věd.*“ (Květoňová, Květoňová-Prouzová 2011, s. 10) Sebeurčení je základní podmínkou lidské důstojnosti. Právo rozhodovat o sobě patří neoddělitelně k právu na vlastní autonomii, kterou nelze upřít žádné lidské bytosti, ani té, jež se společnosti jeví jako odlišná, jiná, postižená či poznamenaná.

Tato jinakost se může zakládat na mnoha různých faktorech. Vždy je nutno na ní nazírat v historickém kontextu. Prouzová-Květoňová (2011) rozlišuje tři druhy jinakosti. První je odlišnost fyzická nebo mentální. Je zjevná a ve smyslu Goffmanovy teorie stigamatu (srov. Goffman 2003) diskredituje idividuum. Řadí sem i jinakost sociální, která s jinakostí fyzickou či mentální může, ale nemusí souviset. Druhý typ odlišnosti nazývá prohřešením se oproti kánonu. Kánonem je chápána ideální proporcionalita, menší část se má k větší jako větší k celku. Ve výtvarném umění ji vyjadřuje zlatý řez, v matematice je tento poměr určen hodnotou 1,618, nalezneme ji v přírodě například v květu slunečnice či na schránce hlemýždě. Prohřešením se tomuto pravidlu spadá do kategorie odlišného. Třetí typ odlišnosti je jinakost dobově podmíněná. Vnímání krásy se v dějinách proměňovalo. Snad

nejlépe to dokumentuje výtvarné umění. Gotický malíř by jen stěží nacházel ideál krásy v korpulentních barokních nahých ženách.

Setkání s neznámým, jiným nebo odlišným vyžaduje úctu a respekt. Naším tématem je setkávání se s rodinami, které se staly jinými. Vybočily z řádu věcí postižením dítěte, staly se“ l'insolite“. Postižení není jen záležitostí dítěte, dotýká se celé rodiny a přesahuje do celého životního prostředí rodiny. Postižení je věcí sociální identity. Murphy ho vidí jako proces či sociální stav, kterému dává význam společnost. (Murphy 2001)

Narození dítěte s postižením je neočekávaná situace, na kterou se nelze nikdy dostatečně připravit. Z radostného očekávání nového člena rodiny se velmi rychle, či naopak velmi pomalu a s plíživou nejistotou, stává obtížná životní situace. Pokud zůstaneme u dětí raného a předškolního věku, pak jako první služba podpory rodiny v tomto krizovém období přichází raná intervence. Jedná se o službu sociální, poskytovanou především speciálními pedagogy – odborníky na raný věk a různé druhy postižení. Raná intervence je poskytována v domácím prostředí dítěte formou pravidelných návštěv. Cílem je nejen podpora vývoje dítěte a zmírnění či eliminace postižení dítěte, ale podpora celé rodiny. Systemická práce s rodinou je základem interdisciplinární práce poradkyně/poradce rané intervence.

Při uznání a respektu k individualitě každé rodiny, se kterou se v rané intervenci setkáváme, můžeme hovořit o určitých podobnostech, které tyto rodiny spojují. Především rodiny dětí s těžkým zdravotním omezením vykazují určité společné rysy. V podstatě nikdy nekončící péče o dítě je spojená s vysokou fyzickou i psychickou zátěží. Pokud budeme mít na zřeteli těžší formy tělesného postižení dítěte například v kombinaci s hlubokou mentální retardací, musíme počítat s velmi omezenou mobilitou rodiny. Denní realita se pak odvíjí v cyklické péči o základní životní potřeby dítěte, kdy například jen příjem potravy znamená velkou časovou náročnost. Návštěvy lékařů, terapeutů a jiných odborníků jsou v raném období hojné, spojené s nadějí na výraznější posun ve vývoji dítěte. Jedno vyšetření u specialisty mnohdy znamená celodenní vytížení obou rodičů. Finanční zátěž takovýchto rodin je velká, výdaje na potřeby dítěte s těžkým postižením jsou vysoké a socio -ekonomická situace rodiny poměrně rychle klesá. Všechny tyto jevy pak mohou vést k stále větší sociální izolaci. Dotýkají se nejen rodičů, dítěte s postižením, ale například i intaktních sourozenců.

Položme si teď otázku, co vlastně může poradkyně/poradce takovéto rodině nabídnou? Co je jeho úkolem a jedná se tu vůbec o pedagogiku? Hovoříme v takovém případě o výchově? Je zde nutná podpora pedagoga?

### **1.1.1 Paideia a Platónova jeskyně**

Řecké slovo **paideia** patří k základním duchovním kategoriím Řecka. (Kratochvíl 1995, s. 28) Překládá se jako výchova či vzdělání.

Vyučování a výchovu od sebe nelze oddělit, i ve vyučování vychováváme a při výchově vzděláváme. „*Výchova bez vyučování by byla prázdným mentorováním a pouhé vyučování bez výchovy by bylo jednostranným rozvíjením vědomostních, znalostních a paměťových, tedy ryze intelektuálních schopností.*“ (Pelcová 2010, s. 142)

**„Paideia je založena vztahem, schopností být ve vztahu, ale také schopnost vztahů zakládá.“** (Kratochvíl 1995, s.28)

*Vzdělanost vůči nevzdělanosti staví Platón v podobenství o jeskyni v 7. knize Ústavy:*

**„Sókratés:** *Představ si lidi v podzemním příbytku podobném jeskyni, která má k světlu otevřený dlouhý vchod podél celé jeskyně. V této jeskyni žijí lidé od dětství spoutaní na nohou a na krku, takže zůstávají stále na tomtéž místě a vidí jen rovně před sebe, protože pouta jim brání otáčet hlavou. Vysoko a daleko vzadu za nimi hoří oheň. Uprostřed mezi ohněm a spoutanými vězni vede vzhůru cesta, podél níž je postavena nízká zed' na způsob zábradlí, jaké mají před sebou loutkáři a nad nímž dělají své kousky. Podél této zídky chodí lidé a nosí všelijaké nářadí, které přečnívá nad zídkou, podoby lidí a zvířat z kamene a dřeva.*

**Glaukón:** *Předvádíš podivný obraz a podivné vězně.*

**Sókratés:** *Podobají se nám. Myslíš, že by takoví vězni mohli vidět sami ze sebe a ze svých druhů něco jiného než stíny vrhané ohněm na protější stranu jeskyně?*

**Glaukón:** *Jak by mohli vědět, když jsou celý život nuceni držet hlavu nehybně?*

**Sókratés:** *Tito vězni by nemohli pokládat za pravdivé nic jiného než stíny oněch umělých věcí.*

**Glaukón:** *Nevyhnutelně*

**Sókratés:** *Kdyby jeden z nich byl zbaven pout a přinucen náhle vstát, otočit šíji, jít a podívat se nahoru do světla, mohl by to udělat jen s bolestí a pro oslepující lesk by nebyl schopen dívat se na předměty, jejichž stíny předtím viděl. Co by podle tebe řekl, kdyby mu někdo tvrdil, že tehdy viděl pouze přeludy? Nemyslíš, že by byl zmatený a domníval by se, že předměty tehdy viděné jsou pravdivější než ty, které mu ukazují teď?*

**Glaukón:** *Mnohem pravdivější.*

**Sókratés:** *A kdyby ho někdo odtud násilím vlekl skrze drsný a strmý vchod a nepustil by ho, dokud by ho nevytáhl na sluneční světlo, nepocíťoval by bolestně toto násilí a nevzpíral by se, a kdyby přišel na světlo, mohly by snad jeho oči plné sluneční záře vidět něco z toho, co mu nyní uvádí jako pravdivé?*

**Glaukón:** *Ne, alespoň ne hned.*

**Sókratés:** *Myslím, že by si musel na to zvyknout, kdyby chtěl vidět věci tam nahoře. Nejdříve by asi nejnáze poznal stíny, potom samotné předměty. Dále by potom nebeská tělesa i samotnou oblohu snáze pozoroval v noci, dívaje se na světlo hvězd a měsíce. Nakonec by se myslím mohl dívat na slunce samo o sobě na jeho vlastním místě a mohl by též pozorovat, jaké je.“*

Existuje celá řada výkladů Platónova podobenství o jeskyni. Ono zajetí v jeskyni nespočívá pouze ve fyzickém omezení, ale především v předsudečnosti, v nesvobodě, o které ani nevíme, že nesvobodou je.

Pokusme se na podobenství pohlédnout náhledem speciální pedagogiky. Vlastní rámec postižení můžeme do určité míry chápat také jako jakousi nedobrovolnou jeskyni. Dítě s vrozeným postižením je do ní uvrženo od samého počátku, aniž by někdy okusilo život mimo ni. U každého dítěte s postižením je jeskyně jinak velká a okovy mají jinou formu, jiný tvar. Také stíny mají jinou podobu. V případě dítěte s těžkým tělesným postižením se primárně nabízí alegorie postižení coby pout, ale v praxi je poutem spíše smýšlení spojené s postižením. Na jedné straně pouta tvoří předsudky, které mají sami rodiče (u každé rodiny jsou odlišné na základě jiných životních zkušeností s fenoménem postižení). Na straně druhé jsou hluboce vžitá předsudky společnosti.

Každodennost rodin těchto dětí se odehrává v boji proti postižení těla, proti tomu, co ho odlišuje od společenských norem na to, jak lidské tělo vypadá. Nehovoříme o honu za



ideálem krásy, často jde o legitimní boj o funkčnost lidské schránky, o schopnost přijímat potravu, pohybovat končetinami nebo ovládat vylučovací ústrojí.

Na tento boj nejsou obyvatelé naší jeskyně sami. V jeskyni s nimi žijí jejich rodiče či jiné pečující osoby. Rodiče jsou ti, kteří znají svět venku a nepřipraveni, protože na narození dítěte s postižením neexistuje možnost dostatečné přípravy, se ocitli po boku svého dítěte v jeskyni. Zákeřnost naší speciálně pedagogické jeskyně spočívá však v jejím pomalém budování, prohlubování a uzavírání. Není to totiž postižení samo, co jeskyni tvoří. Jsou to okolnosti, které postižení doprovází.

Jako okovy je chápáno často změněné tělo a rodiče proti okovům bojují všemi pragmatickými i idealistickými prostředky, které se jim nabízejí. A zatímco tento boj naplňuje výše zmíněnou každodennost, pomalu se vkrádá stín jeskyně, která se uzavírá. Každodennost dítěte s těžkým postižením se neustále vzdaluje světu nahoře, světu, kde lze vnímat věci takové, jaké jsou. Platón hovoří o idejích. Svět na slunci a jeho jednotlivé předměty se začínají zjevovat jen jako pouhopouhé stíny. Pokud bychom přešli do speciálně pedagogického pojmosloví, pak hovoříme o terapeutizaci či pedagogizaci dne.

Často se v praxi rané intervence setkáváme s rodinami, jejichž týdenní rozvrh je rozdělen na pravidelné časové úseky, které mají předem přesně stanovený scénář. Velkou část dne tvoří uspokojení základních životních potřeb dítěte, péče o hygienu a příjem potravy. Zbytek si většinou nárokuje terapie a různé formy boje s okovy – postižením. Mezi standardní arzenál zbraní patří fyzioterapie, ergoterapie, operativní zákroky, medikace od antiepileptik až po injekce botulotoxinu a další. Všechny jsou to zbraně funkční a efektivní. Jenom se musíme ptát, zda jsou to zbraně proti naší speciálně pedagogické jeskyni, proti okovům, které nás v jeskyni drží.?

Časová náročnost využívání těchto zbraní je velká a někdy si za oběť nárokuje zjevování obyčejných věcí, ovšem obyčejných věcí ze světa idejí mimo jeskyni. Tráva s vůní lučních rostlin, která vám po ránu promočí nohavice kalhot, je nahrazena stínem trávy v knize, zpěv ptáků a zvuk datla je nahrazen stínem zvukové reprodukce přehrávače, chladivé kameny na plošných chodidlech jsou vyměněny za terapeutické fazole v barevné přepravce. Mnoho rodičů, s nimiž se v praxi setkáváme, vidí raný věk jako jedinou možnost efektivního boje s postižením a ve smyslu toho nejlepšího pro vlastní dítě, obětují

doslova vše, aby tento čas maximálně využili. Mezi výčet obětí patří nejen čas a peníze, ale i kontakt se světem, který není předurčován postižením jejich dítěte. Rodina je nucena přizpůsobit život a nároky jednotlivých členů na potřeby dítěte s postižením. Může dojít k náhlému a rozsáhlému omezení sociálních kontaktů, nejen pro nepochopení nové životní situace ze stran přátel a známých, ale prostě proto, že na tyto kontakty nezbývá čas či energie. Pokud zájem rodiny před narozením dítěte zahrnoval aktivity, které jsou s postižením nového člena neslučitelné, může rodina stát v určitém vakuu, než objeví aktivity nové. V počátečním období však na koníčky a společnou rodinnou zábavu reálně mnoho času nezbývá.

Paradoxně se někdy setkáváme u rodičů s tendencemi dítě před světem mimo jeskyni chránit. Uvnitř jeskyně je bezpečno, teplo, známo. Stíny lze i uvážlivě vybírat, jen ty, které jsou vhodné. Rodič někdy hru stínů vítá, protože dítě neznalé ničeho jiného je celkem spokojené dítě. Cesta nahoru je přeci příkrá, plná nepohodlí, ze světla bolí oči a dítě s postižením by stejně nemohlo objevovat každé zákoutí světa na slunci. Bylo by omezeno a spatřilo by v plné síle to, co je mu nedostupné, co nesmí či nemůže. Není tedy lepší zůstat u stínů v nepoznání toho, co nemůžu mít?

A co když smyslem je toto poznání samo? Co když je tímto smyslem již ona cesta sama? Kdo to rozhodne? Jakou roli v tom hraje speciální pedagog?

### ***1.1.2 Poradce rané intervence ve filosofické reflexi***

Vezměme jiný výraz pro toho, kdo rodinu doprovází. Terapeut znamená v řečtině pomocník. Průvodce v Platónovu podobenství o jeskyni je ten moudrý, ten, který ví o světě mimo jeskyni. Ideálním stavem v rané intervenci je situace, kdy průvodce rodiny (poradkyně/poradce rané intervence, (speciální) pedagog, terapeut...) doprovází rodinu tak, aby v zabřednutí do hluboké každodennosti neztratila kontakt se světem idejí a nepřešla pouze do světa stínů, které rodinu uzavrou v jeskyni, kde převezme vládu postižení samo. Poradkyně/poradce není ten, kdo může postižení odčarovat a nemůže se ani do takovéto role stavět. Poradkyně/poradce je facilitátorem procesů, které se dějí ukryty v nenápadné každodennosti. Pokud chceme dítěti ukázat svět mimo jeskyni, nejsnadnější cesta je ukázat jeho přínos a krásu rodičům. Přesvědčit je, že je možná více

nebezpečný než svět dole, ale i s riziky a tmavými nedostupnými kouty je více než jen odraz.

Hogenová (2005, s. 9) píše, že výchova, vzdělávání a poznání jsou všechny pohybem. Tak pohyb a výchova spolu úzce souvisejí. Vychovávat je vyvádět z jeskyně, vychovávat je pohyb myšlenek i pohyb těla a většinou oboje současně.

Cíl rané intervence pak můžeme formulovat jako dovednost pohybovat se mimo jeskyni, volit si různé úhly pohledu, umět postarat se o sebe. Nápadně nám to připomíná současné pojetí participace- člověka s postižením na dění společnosti. Najít své místo, spolurozhodovat, účastnit se dle svých sil a možností.

Tento proces není ani zdaleka jednoduchý. Platón píše: *„A kdyby ho někdo odtud násilím vlekl skrze drsný a strmý vchod a nepustil by ho, dokud by ho nevytáhl na sluneční světlo, nepocíťoval by bolestně toto násilí a nevzpíral by se, a kdyby přišel na světlo, mohly by snad jeho oči plné sluneční záře vidět něco z toho, co mu nyní uvádí jako pravdivé?“* (Platón 1980)

Ani návrat do jeskyně a poukazování na svět mimo ni není lehký úkol. Mnohdy je to úkol nevděčný, neboť ti, co jsou spokojeni se svým světem stínů, o jiný svět nestojí a mohou se i vysmívat. Tady se pak snad každý pedagog, každý průvodce, ptá sám sebe, zda mu určitá moudrost, edukovanost, určité vzdělání dává právo násilím vléci vězně ven z jeskyně. Do jaké míry a kde je ta hranice, kdy doprovázím a pomáhám objevovat, a kdy už silou bořím.

*„Vzdělanec je ten, kdo tuto svobodu nezneužije k destrukci onoho stínového divadla, která by vzala ostatním nejen zábavu, ale nejspíš i životní zajištění.“* (Kratochvíl 1995, s.35)

Neustálá reflexe vlastní práce, supervize a vnímavost je bezpodmínečně nutná.

Cílem poskytované podpory je kompetentní rodič, který nevnímá poradkyni/poradce jako absolutní autoritu, jež převezme jeho rozhodnutí a s tím i odpovědnost za vývoj dítěte. Současné paradigma vychází z modelu partnerského postavení rodičů a poradkyně/poradce. Poradkyně/poradce by měl být rozšiřovatelem obzorů, ukazatel na možnosti volby. Nelze poučovat, jak to „doopravdy“ je, ale lze ukázat i jiný úhel pohledu. Nelze zkušenosti předat, nejspíše nelze ani jednoznačně popsat, jak jiný je svět nespoutaný okovy. Průvodce nemůže učit, jak on sám svět vidí, avšak může ulehčit cestu za vlastním

nahlédnutím a nalezením vlastního, více svobodného, pohledu na svět. Postižení z tohoto světa nezmizí, ale dostane se mu vymezený prostor.

Pro Platóna je cesta z jeskyně vzdělání. Co je obsahem rané intervence? Co je obsahem té obtížné cesty vzhůru? Jaký obsah má výchova či vzdělávání u dítěte s těžkým zdravotním postižením?

### ***1.1.3 Obsah a cíl rané intervence ve filosofické reflexi***

*„V Platónově pojetí filosofického poznání je smyslový jev nebo zážitek příležitostí k zahlídnutí ideje myšlením, je příležitostí k poznání, epistémé. Tato příležitost se sice naskytá v každém jevu a každém prožitku, ale jen málokdo ji dovede využít. Úkolem učitele není poučovat, ale poskytovat vhodné příležitosti k náhledu.“ (Kratochvíl 1995, s.45)*

Ve výkonově orientované společnosti si spojujeme poznání, vzdělání, s něčím, co jde kvantifikovat. Ve školském prostředí je poznání rozděleno na oblasti, předměty, a kvantifikováno známkovací škálou, která má „jednoduše“ ukázat, do jaké míry, které poznání bylo uskutečněno. Že rozhodně nejde o jednoduchý, natož pak spravedlivý, proces, se přesvědčí každý, kdo alespoň na chvíli vyučoval a byl nucen poznání svých svěřenců hodnotit na škále 1 až 5. Do opravdových potíží se však dostaneme, vztáhneme-li poznání na edukaci dítěte s těžkým zdravotním postižením, např. závažného tělesného postižení a hluboké mentální retardace. V praxi se s tímto obsahovým problémem setkáváme často při psaní podpůrného plánu pro dítě. Pojmenovat a konkretizovat cíle výchovného působení u dětí vykazujících žádný či naprosto minimální vývojový pokrok není pro některé poradce lehké. Nejsnáze se naopak popisují cíle a úrovně vědomostí (pojmenovat barvy), nebo dovedností (postavit věž z kostek). Od tohoto přístupu se u dětí s těžkým zdravotním postižením musíme oprostit.

V souvislosti s cíli výchovy můžeme také hovořit o zdatnosti, řecky **areté**. *„Pro filosofické úvahy o výchově je podstatné, že staré učení o areté jako o cíli výchovy chápe tuto areté jako schopnost osvědčit se v životním zápase, a to nejen díky jednotlivým nabytým dovednostem... Výchova je pak sice i instruktáží směřující k nabití určitých dovedností, ale směřuje k celistvosti člověka.“ (Kratochvíl 1995, s.77)*

Poznání sebe sama se však často z pedagogických cílů někam vytrácí. A přeci má zásadní význam. Hérakleitos píše (útržek B 116, in Kratochvíl 1995): „*Všem lidem patří poznávání sebe sama a uvažování.*“

To se jeví i jako smysluplný výchozí bod pro doprovázení rodin dětí se závažným postižením. Poznávání sebe sama, svých pocitů libosti i nelibosti, svého vědomí bývá na základě patofyziologických změn narušeno, především pak hovoříme-li o dětech s poruchou centrální nervové soustavy. Vnímání světa okolo i vlastního těla a jeho reakcí je při přetrvávání primárních reflexů a vysokém svalovém tonu ovlivněno. Často současně děti trpí epileptickými záchvaty a užívají pravidelné dávky antiepileptik. Ta mají například za následek snížení chuti k jídlu, zasahují do vnímání pocitu sytosti. Aby dítě postupně poznalo vlastní tělo, jeho hranice, pokožku, smysly, potřebuje dostatek prožitků a zkušeností. Právě v tomto jsou osoby s těžkým postižením v nevýhodě. Primární poškození těla a jeho funkcí, především pak omezení mobility z ní vycházející, negativně ovlivňuje rozsah životních zkušeností i zkušeností s vlastním tělem. Hry s vlastními prsty, strkání prstů u nohou do úst, předávání hračky z ruky do ruky...to jsou jen některé vývojové stupně, kterými prochází zdravý kojeneček. Bohatost podnětů a četnost rozličných vjemů, pozitivních ale stejně tak například i bolesti, je podmínkou pro poznání sebe sama.

„*Pro Dyltheye, je právě bolest, ale stejně tak radost, prožitek, nálada, schopnost vnímat atmosféru klíček k porozumění problematice těla, jáství a subjektivity.*“ (Pelcová 2010, s.134)

Poznání sebe sama je smysluplný úkol hodný výchovy. U dětí, jejichž participace je ve světě, který objevují jejich intaktní vrstevníci, z jakýchkoli důvodů omezena (snížená mobilita, smyslové postižení, nepodnětné prostředí) je nezbytné této zkušenostní deprivaci v co největší míře zamezit. Každé 15-18 měsíců staré dítě jednoho dne přijde do kuchyně, aby s naprostým zaujetím prozkoumalo všechny zásuvky a přihrádky, které ukrývají nádobí a jiné kuchyňské náčiní. Dítě zakouší jaké to je, když poklička dopadne na dlažbu a zazvoní. Zkoumá svůj pozměněný odlesk na nerezovém povrchu hrnce a za pomoci vařečky vydává různé zvuky. Na své kůži pociťuje rozdíl mezi chladivým povrchem kovu oproti vjemu tepla při dotyku dřevěného prkénka. Dítě stejného věku, ovšem bez schopnosti lokomoce však tuto multisenzorickou zkušenost samo nevyhledá. Neznamená to však, že ji pro svůj vývoj nepotřebuje.

Důležitým úkolem rané intervence je zprostředkovat širokou škálu vjemů a podnětů. Vzít dítě do kuchyně a dopřát mu za doprovodu uší trhajících zvuků přerovnaní veškerých hrnců, se v každodenní realitě, ve které se rodiny dětí s postižením nachází, nejeví jako primární úkol, kterému by se rodiče chtěli věnovat. Je úkolem poradkyně/poradce smysluplnost takovéto aktivity rodičům vysvětlit a umožnit dítěti poznat sebe i okolní svět v široké škále.

#### ***1.1.4 Sociální statut rodiny dítěte s postižením ve filosofické reflexi***

„Poznej sebe sama“ se však dotýká se i dospělých, v případě rané intervence rodičů. I pro ně fenomén postižení vlastního dítěte znamená znovu prozkoumat sám sebe. Uvědomit si vlastní potřeby a umět je formulovat. Na počátku služby bývá standardně rodičům kladena otázka, jaké máte očekávání, co byste od centra rané péče potřebovali... Rodiče v této počáteční fázi často nevědí, jaké potřeby mají. Pokud vůbec odpovědí, pak v obecném smyslu, aby jejich dítě bylo zdravé. Je profesně velmi uspokojující sledovat, jak s postupem času tyto své potřeby a požadavky nachází, explicitně formulují a prosazují. Nárůst rodičovských kompetencí je jedním z cílů rané intervence.

Rodiče, se kterými se setkáváme v rané intervenci, jsou na počátku cesty. Do života jim nečekaně vstoupilo postižení a oni stojí před nelehkým úkolem se s ním vyrovnat. Vyrovnat můžeme chápat jako nalezení a vymezení místa pro postižení, vše na škále od odevzdané rezignace, přes pragmatické přijetí, až po nikdy nekončící boj s a proti postižení. Raná intervence doprovází rodinu na počátku cesty a jak víme, vykročit správně bývá polovinou úspěchu.

Postižení není záležitostí jen jedince či rodiny. Postižení má vždy sociální kontext. *„Faktem je, že znevýhodňující důsledky tělesného postižení bývají zesilovány nejen mezilidskými, architektonickými a dopravními bariérami, ale také obavami, neinformovaností či předsudečnými postoji veřejnosti.“* (Novosad 2011, s. 78)

Vrátíme-li se zpět do Platónovy jeskyně, pak můžeme říci, že okovy, které našeho imaginárního postiženého v jeskyni drží, jsou nejen jeho vlastní předsudky (v případě dětí často předsudečné smýšlení rodičů), ale také předsudky společnosti. Přístup okolí k fenoménu postižení na mikro i makro úrovni (od rodičů až po společnost) formují

obtížnost cesty ven z jeskyně. Každá rodina je jiná a přináší s sebou jiné životní zkušenosti. Proto i práce poradkyně/poradce je v každé rodině zcela individuální.

Rodina se pohybuje v určité, aktuálně žité společenské realitě. Ta obsahuje obecně uznávané normy a predikuje jevy vnímané jako stigmata. Postižením se jedinec (rodina) dostává nejen do rizika závislosti na pomoci, odkázanosti na jiné, ale postižení plodí pokřivený sociální vztah. Není to ani tak stav těla, jako stav mysli. Deformuje sociální pouta a narušuje identitu závislého. (Murphy 2001)

*„Největší překážkou v tom, aby se člověk plně zapojil do společenského života, nejsou jeho tělesné vady, nýbrž předivo mýtů, obav a nedorozumění, které s nimi společnost spojuje.“*  
(Murphy 2001 in Novosad 2011, s.74)

Pro sociální a sociologicko-antropologické zkoumání fenoménu postižení měl velký význam Erving Goffman. Hovoří o stigmatu a stigmatizaci. Stigma je odchylka od referenčního rámce dané společnosti, ve které se stigmatizovaný pohybuje. Daná odchylka, by v jiné etnické společnosti být jako stigma chápána nemusela. Goffman (2003) pak na základě stigmatu rozlišuje osobu diskreditovanou – jejíž odchylky o toho, co je považováno za normu, jsou viditelné a nepřehlédnutelné (deformity obličeje, výrazné odchylky chování...) a osobu diskreditovatelnou. Osoba diskreditovatelná nenesé jasné znaky stigmatu, ale žije v neustálém napětí, aby její stigma nebylo odhaleno. Může se jednat například o kolostomii, deformace na tělesných částech, které mohou být skryty a další. (Goffman 2003)

Rodiny v rané intervenci vidíme často balancovat na tenké hranici mezi diskreditovatelností a diskreditací. Dítě zabalené v kočárku do vrstvy peřinek nenesé na první pohled žádné stigma, přestože může trpět například malformacemi dolních končetin. Stigmatem se však může stát rehabilitační kočárek, pokud dítě doroste a běžný dětský kočárek je nutné vyměnit za rehabilitační model. Tento okamžik překročení hranice diskreditovatelnosti a výměny za jasnou diskreditaci, je obtížným životním úsekem a vyžaduje citlivé doprovázení ze strany poradkyně/poradce rané intervence. Další stigmatizaci může rodině přinášet například používání aut s firemním logem některé z charitativních organizací. Někteří poskytovatelé rané intervence v Rakousku z tohoto

důvodu přestali používat aut označených logem firmy. Pravidelná návštěva sociální služby je společností vnímána, jako stigmatizující faktor.

*„Smysl výchovy, ono výchovno, tedy tkví ve vymezení a přijetí osobní odpovědnosti za okruh života přidělený a svěřený vychovatelů“ (Pelcová 2000, s. 185).*

### ***1.1.5 Profesionalita ve filosofické reflexi***

Poradkyně/poradce rané intervence vystupuje v rodině v roli profesionála. Nepřišel nabídnout jakoukoli (laickou) pomoc, přišel, aby poskytl pomoc profesionální. Služba rané intervence je službou poskytovanou rodině zdarma. Náklady přebírá stát a neziskový sektor. Financování je většinou pokryto z více zdrojů, ale základní část získávají střediska rané péče od státu. Tady se dostáváme k určité dichotomii. Rodina přijímá službu rané intervence na základě dobrovolnosti. Přijímá ji jako možnou, nikoli povinnou pomoc. Stát však službu financuje a to z dobrého důvodu. Chce tím dosáhnout něčeho, co bude celospolečenským přínosem. Paradigma tohoto přínosu pro společnost se permanentně v dějinách mění. Každý obecný pedagogický princip je historicky podmíněný.

*„Jde o tzv. dějinný rozměr výchovy, který je vyjádřen v nároku na vychovatele a vychovatelství, aby pedagogická kritéria byla vždy znovu vědomě podrobována novým zkouškám dějinné legitimacy.“ (Pelcová 2010, s. 139)*

Stát tak například určuje (a v čase mění a koriguje) nároky na vzdělání pro pedagoga, vychovatele, poradkyně/poradce rané intervence, průvodce na cestě z jeskyně ven. Současné nároky na poradkyně/poradce je vyšší odborné vzdělání nebo vysokoškolské vzdělání v oblasti sociální pedagogiky, sociální či speciální pedagogiky. Toto vzdělání pak v České republice zajišťuje, legitimizuje pedagoga k jeho činnosti jako poradkyně/poradce. Ve spolkové zemi Štýrsko je například jednou z podmínek přijetí ke studiu dosažení věku 25 let. Ta má zajistit určité životní zkušenosti, které nelze obsáhnou žádným studiem. Naopak Štýrsko nevyžaduje vysokoškolské vzdělání, postačí třísemestrální vzdělávací program, základním požadavkem je maturita v oblasti pedagogiky a minimálně dva roky pedagogické praxe. (Jedná se především o učitelky mateřských škol či absolventy vyšších odborných sociálně pedagogických nástaveb). Stát těmito pravidly ovlivňuje to, kdo je jako profesionál v oblasti rané intervence vnímám.



### ***1.1.6 Antinomie výchovy v náhledu rané intervence***

Dichotomie rané intervence pak osciluje mezi pomocí a manipulací. Pomocí ve formě, kterou si představuje rodina, manipulací do formy i cíle pomoci dle představy zastoupené státem (společností, dějinným náhledem – paradigmatem). Někde na škále mezi těmito protipóly se pak pohybuje paradigma o vlastní práci samotné/ho poradkyně/poradce.

Každý pedagog, který alespoň občas reflektuje vlastní činnost, se musí pozastavit nad touto dichotomií a ptát se, zda má, (či do jaké míry má), právo vnucovat vlastní pojetí toho, co je pro jiné dobré. Fink hovoří o antinomičnosti výchovy (Fink in Pelcová 2010)

Nejvíce viditelná je tato antinomičnost v rané intervenci, která je ve Štýrsku poskytována na základě zákona na ochranu dětí a mládeže. Tato forma intervence může být rodině, kde je dítě ohroženo na svém vývoji na základě špatných sociálních podmínek rodiny, nařízena i přes nesouhlas rodičů. Poradkyně/poradce pak zajišťuje určitý druh kontroly úřadu, potažmo státu a společnosti, zda jsou v rodině dodržovány normy výchovy, které předepisuje současné dějinné paradigma. Nikdo není na pochybách, že tyto normy byly ještě před několika desítkami let jiné a jiné jsou i v současnosti mimo území střední Evropy.

Tím se dostáváme k dalšímu výraznému faktoru, který ovlivňuje antinomičnost pomoci a manipulace. V posledních letech došlo k velkému promísení národností a kultur. I Česká republika přestala být zemí transferovou a stala se zemí cílovou. Ještě silněji tento vliv pocítují země jako je Německo či Rakousko. Téma práce s rodinami migrantů se stalo samostatnou problematikou a velmi aktuálním diskursem.

V rané intervenci se setkáváme s rodinami, které mají za sebou například útěk z míst s nelidskými podmínkami k životu, trpí posttraumatickým stresem, musejí se vyrovnávat se ztrátou člena rodiny a ztrátou veškerých sociálních vazeb. Další velkou výzvou je poznání nového prostředí a kulturního zázemí nové země. To jim neulehčuje jazyková bariéra. Tyto tzv. multiproblémové rodiny, resp. rodiny s vícenásobnými psychosociálními riziky, jsou ohroženi sociálním vyloučením, nezaměstnaností a chudobou. Pokud se do takovéto životní situace narodí dítě s postižením, synergie těchto vulnerabilních faktorů uvrhne rodinu do životní krize.

V praxi při doprovázení takovéto rodiny narazíme na odlišnosti, které jsou predikovány rozdílnou kulturní zkušeností, očekáváním a hodnotovým žebříčkem. Vlastní předsudky narazí na předsudky kulturně odlišné. V takovéto situaci se pak lehce, z přesvědčení konání dobra, ať už pro dítě samé, či pro rodinu obecně, ručičky vah přikloní spíše k využití moci manipulace k obecně přijatelnému paradigmatu fungování rodiny, podpory vývoje dítěte, výchovnému modelu v rodině.

Současně s mocí k manipulaci však narazíme i na dichotomii této moci. Bezmocnost. Spolu s rozvojem poznání lidského mozku, jeho funkcí a především plasticity nervového systému se do oblasti speciální pedagogiky vkradl výchovný optimismus. Na dítě zaměřené terapie se na pozadí nejnovějších poznatků o vývoji mozku v raném věku dítěte upínaly k možnostem, které s sebou přináší pedagogické a terapeutické působení. Tyto představy prošly vývojem času korekcí a staly se realističtějšími. Bezmocnost ve smyslu této Finkovy antinomie je tak nejen nemožnost některé poznatky předat, protože jsou nepředatelné podstaty a musí se samy prožít, ale i vědomí bezmocnosti o naplnění všech představ rodičů o odstranění všech postižení. Řada poradců/poradkyní hovoří o tlaku, kterému jsou vystaveni. Rodiče dětí s postižením často nekriticky, především v rané fázi vyrovnávání se s postižením, šahají po jakémkoli příslibu normalizace či zamezení stigmatu. Dítě bývá přetíženo jednotlivými terapiemi od konzervativních přístupů až po plavání v bazénu za reprodukce zvuku vydávaného delfíny, kteří jsou promítány na plátně. Poradkyně/poradce je pod tlakem, aby dítě pod jeho vedením dosahovala pokroku, lépe řečeno nějakého výkonu. Někdy jsou však představy rodičů za hranicí možností, které umožňuje postižení samo. O uvědomování si hranic rané intervence samotnými profesionály hovoří i poslední kongres rané intervence konaný v Salcburku v roce 2012 pod názvem „Was ist machbar und nicht machbar in der Frühförderung“, (volný překlad: Co je možné a nemožné v rané intervenci).

*„Moc a bezmocnost leží těsně vedle sebe...Naučit se rozlišovat to, co je v naší moci a co není, patří k podstatným krokům procesu zrání. Vědět a uznat, co vše v naší moci není, nás činí skromnějšími a pokornějšími. Učíme se přitom pociťovat respekt k jiným lidem a respekt k přírodě a těšit se z jejich darů a plodů. Při svévoli, narcistickém velikášském bludu a ztrátě odpovědnosti snadno přehlédneme, kudy naše hranice vedou a překračujeme je. Přitom můžeme škodit sobě i jiným. Avšak na druhé straně, když se k našim hranicím*

*neodvážíme jít, pak nerosteme.*“ (Chu,2001, s. 232-7 in Nytrová, in Hájková, Strnadová 2011)

Poslední dobou dochází v této souvislosti k novému paradoxu. Rodič a celý tým pomáhajících profesionálů pracují na eliminaci postižení a maximální navýšení kompetencí dítě. Tento fakt ovšem natolik ovlivňuje přiznání různých podpůrných sociálních dávek a příspěvků, že rodiče si nepřejí, aby pokroky byly uvedeny v dokumentaci. Jedná se o širokou škálu případů, kdy dítě ovládne novou dovednost (samo si oblékne boty), ale při komplexnosti dalších problémů neznamená tato skutečnost žádné přiblížení například návštěvy předškolního zařízení bez asistenta. V důsledku ovšem ohrozí rodinný rozpočet, který financuje osobní asistenci.

Další antinomie spočívá v tom, že i vychovatel je vychováván. Spektrum postižení, vad, syndromů a odchylek vývoje, se kterými se setkáváme v rané intervenci, je tak bohaté, že z odborného hlediska vyžaduje celoživotní vzdělávání. A pokud bychom teoreticky možnou náhodou pracovali pouze s dětmi s jednou určitou diagnózou, i pak by se dozajista jednalo o práci zcela rozmanitou, protože vlivy individuality dítěte a jeho rodinného prostředí jsou nezanedbatelné. Tato dynamika práce v rané intervenci je každodenní výzvou, která klade velké požadavky na poradkyně/poradce. Každým setkáním je i sám vychovávající vychováván. Rodiče jsou v dnešním paradigmatu rané intervence chápáni jako experti na své dítě v oblasti každodennosti. Jsou s dním většinou dvacet čtyři hodin denně a znají dokonale jeho potřeby. Velmi rychle rostou i po stránce odborné. Snadný přístup ke zdrojům informací díky internetu a médiím jim nabývání informací ulehčuje. Leckdy bývají rodiče inspirací a zdrojem nápadů pro práci poradců/poradkyní. Doma vymyšlené a zhotovené pomůcky, hračky, náhrady za předražené rehabilitační pomůcky se rychle šíří nejen pomocí osobních blogů na internetu, ale předávají je dál i sami poradci/poradkyně. Tak jako učitel není učitelem bez svých žáků, není poradkyně/poradce poradkyní/poradcem bez rodin, které doprovází. Výchova se totiž děje vždy ve vztahu. Osobnost poradkyně/poradce/poradkyně je pak nezanedbatelnou proměnou tohoto vztahu.

*„...prává výchova a vzdělávání se dějí jen tam, kde existuje impetus, napětí, zanícení, zaujatost...“* (Pelcová 2010, s. 142)

Dyltheyovi se vychovatelství jeví jako zcela určitý životní způsob lidské existence. Charakterizuje ho nikoli převaha rozumu, ale síla nazírání a porozumění, altruismus – přirozená náklonost k druhému člověku. (Pelcová 2010, s.140) Dylthey hovoří o pedagogickém genu, jehož předpokladem je pedagogický éros. Je to vazba umožňující výchovu, vazba plná napětí, společně sdílených zájmů, respektu, úcty. Také konstatuje, že výskyt pedagogického génia je zřídkavý. (Pelcová 2010, s.141)

Poradkyně/poradce/poradkyně se řadí mezi takzvané pomáhající profese. Očekává se, že právě tato povolání se zakládají na určitých ctnostech. Kořenek (2004) vidí ctnost jako zdatnost ke konání dobra. Patří mezi ně například obětavost, sociální cítění, odpovědnost, ohleduplnost, poctivost a další. Ctnost je formována a sycena dobrem.

Profesionální pomáhání je však ohroženo syndromem vyhoření. Může se projevat i tzv. zvěcněním, nebo depersonalizací. Osobnost uživatele sociální služby je zredukována na tělo, se kterým musí být nakládáno určitým způsobem: umýt, převléci, nakrmit. Takovéto jednání můžeme chápat jako nezáměrné obranné reakce pomáhajícího na psychicky náročné situace a psychickou zátěž. (Novosad 2011)

Důležitou součástí profesního života pracovníka v pomáhající profesi je pak supervize a psychohygiena. V praxi se s fenoménem supervize setkáváme čím dál častěji. Bohužel častěji je vedena jako supervize případová, která se opět zabývá klientem a vhodností použitých přístupů k práci s ním. Supervize vnímání a reakcí poradkyně/poradce je o poznání méně, přesto je důležitým faktorem prevence syndromu vyhoření. Aby se pracovník v sociální oblasti ubránil takovému profesnímu vyčerpání, potřebuje zažívat pedagogický úspěch.

Pelcová hovoří o odvaze vychovávat, o pocitu, že mohu něco účinně změnit, účinně pomáhat. „*Odvaha vychovávat je nepochybně spojena s odpovědností vychovatele za vychovávaného i za vlastní budoucnost.*“ (Pelcová 2001)

Důležitost sebereflexe, otevřenosti a vnímavosti zdůrazňuje i Palouš. „*Učitel s bedlivou pozorností pokračuje ve svém díle, znovu se táže a znovu kontroluje, aby volil další kroky. Je-li pozorný, soudí sám sebe v rámci svého konání – a nesmí se omlouvat jinými „objektivními“ determinantami. Vychovatel musí být odpovědný za sebe jako svobodný aktér.*“ (Palouš 2009, s. 25)

Odpovědnost v tomto případě není myšlena v občanskoprávním kontextu. „*Výchovná odpovědnost souvisí s odpovědí, je výrazem schopnosti člověka „odpovědět“ na výzvu, na apel, na prosbu přicházející od druhého.*“ (Pelcová 2001)

I s odpovědností se pojí určitá antinomie. Na jednu stranu odpovídá poradkyně/poradce/poradkyně za vývoj dítěte, které jemu/jí bylo svěřeno, jde o odpovědnost za kontinuitu lidského rodu. Na straně druhé má poradkyně/poradce odpovědnost za jedinečnost dítěte, má odpovědnost možnost zrodit něco nového, jde tedy o určitou diskontinuitu. Výchova je tedy obojím, vztahem ke světu i vztahem k jedinci. (Pelcová 2001)

Oba dva tyto vztahy jsou základem pro bohatou, rozmanitou, někdy nelehkou, ale přesto důležitou práci poradců/poradkyní v rané intervenci. Vyvádění z jeskyně by mělo být prováděno s největším respektem k individualitě dítěte i jeho rodiny. Spíše než vlečením by mělo být otvíráním obzorů. Pokud má raná intervence plnit svou službu co nejlépe, pak průvodce rodiny svou systematickou, otevřenou, kontinuální prací zamezí tomu, aby se rodina uzavřela v jeskyni zvané postižení. Cílem je autonomní kompetentní rodina.

## 1.2 Speciálně-pedagogická reflexe jinakosti

Pokud se chceme zabývat ranou intervencí, musíme si položit i otázku, proč, pro koho a kvůli čemu raná intervence vznikla. Porozumění situaci rodičů, se kterými se setkáváme v rané intervenci, je základním předpokladem pro efektivní spolupráci. Každá rodina je jiná, přichází s jinými potřebami, jinými životními zkušenostmi a podmínkami, přesto je spojuje mnohé. Následující kapitola předkládá jen krátký náhled na situaci rodičů dětí s postižením.

Narození dítěte je jednou z nejvýznamnějších událostí v životě. Přináší s sebou řadu změn, žena se mění v matku, muž v otce, pár na rodinu. Změny lze zaznamenat v mnoha oblastech každodenního života jako je např. struktura dne, zaměstnání, finanční situace, volnočasové aktivity, bydlení. Rodina se s příchodem dítěte proměňuje a přizpůsobuje novým potřebám.

Celý proces příprav však začíná ještě daleko dříve před narozením dítěte. Rodiče si vytváří představu o svém budoucím dítěti, jeho fyzických i psychických vlastnostech. Stanovují, čeho by při výchově chtěli dosáhnout a čemu se vyvarovat. Matky si představují své těhotenství, mateřství. Mluvíme o tzv. „fantazijním dítěti“. Často se v představách o fantazijním dítěti vrací rodiče k vlastním rodičům. Jedná se o tzv. „transgenerační věno“. Vedle pojmu fantazijní dítě se můžeme v literatuře setkat i s pojmem „mytické dítě“, ve smyslu, že dítě je zatíženo také kulturními odkazy. Rodiče vnáší svou kulturu do péče o dítě. (Pilařová, Pöthe 2001, s. 66-67)

Narozením dítěte s postižením se tento předobraz očekávaného dítěte dostane do těžkého konfliktu s realitou. Rodina se ocitá v naprosto jiné situaci, než si představovala a na niž se připravovala. Postižení dítěte mění život rodiny a to nejen jejího úzkého kruhu, ale i vztahů se společností. „*Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu.*“ (Vágnerová, 2008, s. 164) Situaci rodičů dětí s postižením, ať již vrozeným či získaným, můžeme nazvat náročnou životní situací. (Čáp, Dytrich 1968)

Dítě se v posledním dějinném období ocitlo ve středobodu zájmu společnosti. Speck poukazuje na stoupající společenský tlak a požadavky na ideální, perfektní, výkonově orientované dítě. (Speck, 2001)

Tato touha po „ideálním“ dítěti (resp. dítěti hodnotném pro společnost) a neustále zdokonalování medicínské techniky může postavit rodiče před závažná rozhodnutí ještě před samotným narozením dítěte. Rauchfuß uvádí, že 92-98% žen, u kterých byla stanovena pravděpodobná diagnóza Down syndrom plodu, se rozhodnou pro přerušeni těhotenství. (Rauchfuß 2001, s. 716) Konfrontaci s nepochopením okolím či výčitkami jsou vystaveni rodiče dětí s postižením zjistitelným již před narozením. Setkávají se s poznámkami typu: „To přeci již dnes není nutné, proti tomu se dalo přeci něco dělat.“ (Rauchfuß 2001, s. 718)

Společenský nátlak stoupá s narozením dítěte. Nabídka různorodých „baby-programů“ snad ani nemá konce, od baby angličtiny, přes baby plavání a hudební výchovu od 4 měsíců života. Na rodiče útočí nabídky především vědecky podloženými informacemi o důležitosti, lépe nezbytnosti, dané činnosti pro zdravý vývoj dítěte, jeho nervové soustavy a dalších funkcí. Nechceme snižovat přínos takovýchto aktivit pro vývoj dítěte, chceme jen ilustrovat společenský požadavek na výkonné dítě a to od samého počátku života.

Tato konfrontace se společenským normativem tlačí především na rodiče dětí s odchylkami vývoje. Fenomén se netýká pouze dítěte, ale celé rodiny. „*Skrz postižení dítěte je omezena i schopnost výkonu celé rodiny*“ (Horstmann, 1990, s. 14)

Rodina neodpovídá společenské normě a to s sebou přináší předsudky a negativní postoje spolu s nebezpečím sociálního vyloučení. Sociální vztahy rodiny trpí přesně v období, kdy rodina potřebuje podporu a porozumění okolí nejvíce.

Fröhlich dospěl ve svém výzkumu o zapojení do společenského života v rodinách s těžce postiženým dítětem k závěrům, že jen 1/3 dotazovaných matek shledávala své společenské kontakty a kontakty celé rodiny jako dostačující. Zbývající matky je vnímaly jako chudé či nedostatečné. (Fröhlich 1993, s. 203).

Reakce rodičů jsou zcela individuální. V odborné literatuře je toto téma bohatě zpracováno, především copingové strategie – strategie zvládání zátěžové situace. Teoretickým východiskem jsou tzv. fázové modely zpracování krizové situace. Najdeme mnoho modelů, zpracovaných různými autory a to více či méně do hloubky zpracovaných. U všech je však základním principem procházení různými fázemi vyrovnávání se krizovou situací. Obecně mluvíme o prvotní fázi šoku a popření, která je vlastně ochranou reakcí,

obranou vlastní psychické rovnováhy. Po té přichází fáze bezmocnosti. Rodiče bývají bezradní, hledající pomoc, hledající příčinu a viníka postižení. Převládá u nich dezorientovanost. Tato fáze se postupně mění na fázi postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. Strategie zvládnání mohou mít aktivní či únikovou variantu a mají širokou škálu individuálních forem. Další fází je fáze smlouvání, která je přechodným obdobím, obdobím kompromisů a částečného přijetí skutečnosti. Fáze realistického postoje je fází poslední, avšak i při jejím dosažení nemusí a nebývá fází stálou a neměnnou. Rodiče v různém období prochází různými fázemi i zpětně. Proces vyrovnávání se s postižením dítěte je dlouhodobý, náročný a rozhodně ho nelze považovat za lineární.(volně dle Vágnerové 2008, s. 165-168)

Fázové modely však bývají často kritizovány (např. Hinze 1999, s. 172, Jonas 1990, s. 84-85, Cloerkes 1997, s. 246) za to, že nedávají prostor individuálním psychickým zvláštnostem jedince a reakce rodičů tlačí do předem připravených vzorů. Přesto jejich znalost je důležitým teoretickým rámcem rané intervence, neboť často pracujeme s rodinou právě v akutní fázi její krizové situace.

V praxi se setkáváme s širokou škálou postojů a emocí, s šokem, pochybnostmi, smutkem, zlostí, strachem a nejistotou z budoucnosti, se zvýšením či naopak snížením aktivity. Obranné mechanismy a strategie vyrovnání se s postižením vlastního dítěte ovlivňuje vždy řada faktorů.

Jedním z nich je osobní životní zkušenost a postoje. Pretis na základě šetření u rodičů dětí s Downovým syndromem uvádí, že matky, které měly s Downovým syndromem osobní zkušenost ještě před narozením jejich dítěte, se vyrovnávaly s vlastní situací lépe než matky bez osobních zkušeností, které byly odkázány při hledání informací na odbornou literaturu. (Pretis 1998, s. 59)

Čím negativněji laděný je postoj rodičů a jejich okolí k postižení a postiženým, tím větší je zklamání, že dítě nenaplnuje vytvořený předobraz fantazijního dítěte. Platí to především v oblasti mentálního zdraví. (Cloerkes 1997, s. 243-244)

Vágnerová zdůrazňuje i význam původního očekávání páru ve vztahu ke své rodičovské roli.(Vágnerová 2010)



Systematicky zpracoval faktory ovlivňující proces vyrovnávání se s postižením Rolland. (Rolland 1993):

- Doba rozpoznání postižení
- Průběh a charakter postižení
- Prognóza
- Znaky postižení (stupeň a specifická omezení)
- Nejistota
- Fáze vyrovnávání se
- Fáze životního cyklu (rodinné procesy, rodinná struktura)
- Způsob řešení konfliktů v rodině
- Transgenerační zkušenost s postižením a nemocemi
- Kumulace zátěže
- Rovnováha mezi stresory a zdroji rodiny
- Víra ve zdraví

My bychom však, pro naši potřebu, mohli shrnout tyto faktory do 3 nadřazujících kategorií:

**Časový faktor** – Doba rozpoznání postižení a především doba stanovení diagnózy je velmi podstatná. Situace rodičů dětí s postižením zřetelným či v krátké době ověřitelným jako je třeba Downův syndrom, spina bifida, malformace končetin a další jsou ušetřeni dlouhého období nejistoty a čekání. Toto latentní období je stresující. Vytváří se „*konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.*“ (Vágnerová 2010, s. 168) Na později vzniklé postižení bývají reakce okolí jiné, postižení je chápáno více jako neštěstí, jeho etiologie je akceptovatelnější, pochopitelnější. Stejně tak méně trpí rodičovská identita. (Vágnerová 2010).

Dále pod časový faktor můžeme zahrnout i fázi životního cyklu rodiny a fázi v procesu vyrovnávání se s postižením. V rané intervenci se setkáváme převážně s rodinami na

samém počátku procesu, nebývá výjimkou ani fáze šoku a popření alespoň u některých rodinných členů, např. při práci s rodinou předčasně narozeného dítěte, které přebíráme do péče rovnou z novorozenecké kliniky, stejně tak časně pracujeme s rodinami dětí s Downovým syndromem a jiným vrozeným postižením. Vzhledem k věkové hranici 6-7 let, která vymezuje ranou intervenci, můžeme podotknout, že na začátku spolupráce se většina rodin nachází v počátečních fázích procesu vyrovnávání se.

Životní cyklus rodiny je také významným faktorem. V průběhu času se v rodině role jednotlivých členů proměňují, v různých obdobích je rodina odlišně zranitelná. Požadavky na rodinu a s nimi i její zátěž se mění například s věkem a počtem dětí.

**Faktor postižení** – Do této kategorie můžeme zařadit průběh a charakter postižení. Již jsme zmínili rozdíly mezi ihned rozpoznatelným postižením a postižením s nejasnou či nejistou diagnózou. Charakter postižení je také markantním faktorem. Při progresivním onemocnění jako např. svalová dystrofie zátěž rodiny s časem narůstá. Velkým stresovým činitelem jsou pro rodinu epizodická onemocnění jako např. epilepsie. Neustálé střídání období „normality“ a masivních krizí nárokuje na rodině vysokou flexibilitu. (Rüdiger 2010, s. 39) To souvisí i s prognózou postižení a jeho znaky, především se stupněm postižení.

**Faktor rodina** – Sem můžeme přiřadit zbytek Rollandových faktorů. Způsob řešení konfliktů. Rolland poukazuje na to, že v rodině s postiženým členem jsou konflikty obzvláště ohrožující. Rodina musí fungovat, aby zvládla všechny organizační požadavky, které s sebou postižení člena domácnosti přináší. Rovnováha mezi stresory a zdroji rodiny a kumulace zátěže se proměňuje v čase dle momentální situace, v níž se rodina nachází. Přesto nebo právě proto jsou to faktory, které je třeba při práci s rodinou sledovat a pracovat s nimi. Víru ve zdraví vysvětluje Rüdiger jako systém představ a přesvědčení o lidském těle a jeho fungování a schopnosti uzdravovat se. Představy o cestě, jak zdraví dosáhnout. Model jak si rodina onemocnění vysvětluje, má dle Rüdigerova zásadní význam pro adaptaci. (Rüdiger 2010, s. 57)

Rodina dítěte s postižením byla předmětem zkoumání mnoha různých studií. Jedním z velmi často zkoumaných aspektů je vliv postiženého dítěte na život rodiny a jejich jednotlivých členů.

Seifert popisuje dítě s postižením jako „prubířský kámen“ vztahu (Prüfstein der Beziehung). Může vztah posílit, avšak také může vést k jeho rozpadu a to především, pokud v něm již byly skryty latentní problémy. (Seifert 2000, s. 21)

Díky neustálé závislosti dítěte, zůstává rodičům velmi málo času pro společné aktivity či rozhovory. Pro spontaneitu nezbyvá mnoho prostoru, vše musí být pečlivě plánováno.

Dle Hackenberg (1992, s. 11) znamená potvrzení postižení dítěte v raném věku „kritické vyhození z normálního života“ (krisenhaftes Herausgeworfenwerden aus dem normalen Lebensablauf).

Vzhledem k složitosti a komplexnosti problémů, s nimiž se rodiny s postiženým dítětem potýkají, vznášejí někteří autoři dotaz do pomyslné odborné diskuse, zda se rodina s postiženým dítětem rovná pojmu „postižená rodina“ resp. rodina s postižením?. (Wacker 1995, s. 19) Sarimski uvádí, že takto byla opravdu vnímána rodina v počátcích poskytování rané péče, přičemž se vycházelo z předpokladu, že postižené dítě se sebou neodvolatelně přináší vývoj dysfunkčních vztahů v rodině a tím „patologický“ rodinný systém. Avšak poukazuje na to, že tento postoj se opíral o zkušenosti psychologů a psychiatrů, kteří se setkávali s rodinami hledajícími u nich pomoc. Empirické studie však takovýto náhled na rodinu dítěte s postižením velmi oslabily. Dokázaly, že rodiny s postiženým dítětem a rodiny dětí intaktních vykazují více shodujících se faktorů než rozdílů. (Sarimski, 2009, s. 166)

Znát situaci rodiny dítěte s postižením, uvědomovat si možné krizové momenty a rizikové faktory je pro práci v rané intervenci velmi důležité. Avšak v posledních 20 letech se paradigma pomáhajících profesí proměnilo. Zaznamenali jsme odklon od na deficit zaměřené intervence k orientaci na resilienční zdroje rodiny. Přes všechny faktory zátěže potvrzené výzkumy i denní realitou v rodinách dětí s postižením, můžeme závěrem napsat slova významné autorky mnoha publikací o rodině dítěte s postižením Ilse Achilles: „...*ne postižení samo o sobě, ale způsob jak je s ním nakládáno určuje, jaký vliv má na jednotlivé členy rodiny.*“ (Achilles 2005, s. 107)

### 1.3 Terminologická východiska rané intervence.

Nemůžeme říci, že by raná intervence v České republice začala až s politickými změnami v roce 1989, protože profesní zájem o podporu dítěte s postižením, především postižením sluchovým či zrakovým, byl přítomen i před tímto datem. Byl poplatný tehdejšímu přístupu k celé skupině lidí s postižením a silně medicínsky orientovaný, ale byl. Od devadesátých let však můžeme pozorovat postupné rozšiřování cílových skupin rané intervence, profesionalizaci organizací, které tuto službu nabízejí a vývoj legislativního rámce.

Spolu s vývojem paradigmatu a přístupem k zahraniční literatuře došlo k pluralitě pojmosloví. Někteří významní autoři hovoří o včasné, popřípadě rané podpoře (Vítková 2008, Květoňová-Švecová 2004), další pak o rané intervenci ( Opařilová 2008, Strnadová 2008). Slovo raná bývá také nahrazeno slovem časná a vznikají tak další kombinace.

Tato nejednotnost zasahuje především akademický diskurz. V praxi se ustálilo slovní spojení raná péče. Rodiče přichází do středisek rané péče, střediska jsou zastřešena Společností pro ranou péči a zákon o sociálních službách hovoří také o rané péči. Poradci se sdružují v organizaci Asociace pracovníků v rané péči.

Akademický diskurz má především problém se slovem péče. Jeho kontext jako by zaváděl k péči o tělo a směřoval k ošetřovatelství. Musíme také uvážit vliv zahraniční literatury.

V angličtině se setkáváme s pojmem *early intervention*. Jednoduchý český překlad intervence je v současnosti lidmi z praxe odmítán především pro jeho význam zásahu, nevyžádaného zásahu. Intervenovat je v českém jazyce vnímáno jako zasahovat z pozice moci. Takovýto postoj se neslučuje se současným paradigmatem, který staví na základě dobrovolnosti rodičů. Ale na pojem intervence lze nahlížet i pozitivně a nemusíme se ani vzdát kontextu moci. Ukotvení rané intervence v systému (sociálních) služeb, jeho uznání, legitimizace, vymezuje i formu poskytování této služby. Zákon tak nařizuje například, kdo je oprávněný tuto službu poskytovat, nebo kdo smí pracovat na pozici poradce. Organizace i samotný poradce je **zmocněn** tuto činnost vykonávat. Dotyčný splňuje odborné, zdravotní, psychické i morální nároky, které mu ukládá zákon a je tím zmocněn k této činnosti. Moc nemusíme vždy vnímat v negativním kontextu. Intervenovat lze i při zachování podmínek dobrovolnosti, vzájemného respektu a partnerství. Intervenovat lze

v pozitivním slova smyslu i pro a za někoho. Také je nutné explicitně říci, že stát legitimizoval ranou intervenci s určitým záměrem. Nelze pochybovat, že tak učinil se záměrem prospěchu. Jakoby v sociálních službách, kde se na pozadí vynořuje lidské soucítění, očekávají se veškeré křesťanské cnosti, nevýdělečnost a bezpodmínečná pomoc bylo hříchem explicitně a nahlas vyjádřit záměr, který sociální služby mají. Do popředí se vždy staví záměr pomoci konkrétnímu jedinci. O záměru celospolečenského prospěchu z této individuální pomoci slyšíme podstatně méně. Přesto stát umožňuje poskytování rané intervence s konkrétním cílem, s přesvědčením, že se „společensky vyplatí“. Stát si to dokonce dovede spočítat, i co se ekonomického prospěchu týče. Existují studie (Guralnick 1997, Karoly 1998, Weiss 2002), které dokládají návratnost investice do rané intervence ve formě úspor v dalším období, kdy je potřeba rodinu podporovat. Karoly uvádí úsporu 7 amerických dolarů na každý investovaný dolar.

Přiznejme si, že oboru neuškodí přiznání záměru nahlas, něco na situaci rodiny s dítětem s postižením v raném věku měnit, zasahovat do ní. Jinak bychom snad nevyvíjeli leckdy náročnou, nelehkou a psychicky náročnou činnost jakou práce poradce rané intervence je. Na jedné straně jistě leží cíl změny ve prospěch rodiny, avšak je nutné uznat i cíl ve prospěch společnosti a slovo intervence v tomto kontextu může vyjadřovat přesně to, co od služby rané intervence očekáváme, pozitivní zásah, pozitivní změnu.

K dichotomii prospěch rodiny versus prospěch společnosti (nemusí se vždy svými cíli shodovat) je nutné přidat ještě dichotomii představy a cíle rodiny versus představy a cíle poradkyně/poradce. Poradkyně/poradce si na základě odborných znalostí a zkušeností vytváří představu, co je pro dítě a jeho rodinu dobré, jaké metody i formy práce s rodinou jsou ty správné, ty vedoucí k zamýšlenému cíli. A přestože současné paradigma řadí na první místo respekt k přání rodiny, rodiče vnímá jako experty na své dítě a jeho každodennost, přesto, pokud bychom zcela vypustily vlastní odborný náhled a cíle, nebude potřeba poradce jako odborníka, ale jen osoby, která by čistě jen plnila přání rodiny až do té míry, co by bylo realizovatelné. Tento model však současné paradigma jistě neprezentuje. Proč se tedy obávat přiznat si, že činnost, kterou v rodině provádíme je intervencí? Forma a metoda intervence bude vždy poplatná soudobému paradigmatu, ať už bude jakékoli od mocenského zásahu institucí po facilitaci rezilienčních zdrojů. Součástí aktuálního paradigmatu je vždy i hranice, kterou společnost vnímá jako obecnou

přijatelnost a její překročení vede k zásahu oproti rodičovským právům v případě, že je nutné chránit zdraví a vývoj dítěte. Zde je naopak použití slova intervence vnímáno jako vhodné. Chtěli jsme ukázat, že slovo intervenovat – zasahovat do situace a něco měnit, není nutně spojeno s negativními okolnostmi. Ostatně s pojmem krizová intervence nemá nikdo žádný problém. Do situace, že budeme potřebovat její pomoc, se může lehce dostat každý z nás. Zdaleka neznamena, že nám někdo mocensky nařídí, co máme či nemáme dělat. Může být poskytnuta například formou doprovázení po prožitém psychickém šoku. Jak moc se tato situace liší od těžké životní situace, ve které se ocitla rodina po narození dítěte s postižením?

Zatavme se nyní u pojmu podpora. Používá se především v německy hovořících zemích (Frühförderung – raná podpora). Podpora se zdá být na první pohled méně konfliktní slovo. Lépe vyjadřuje současné paradigma přístupu k rodině, kde aktivními činiteli jsou rodiče, respektive rodina s celým svým zázemím a širším okolím. O podpoře rodiny jistě můžeme hovořit, pokud jsou její směřování, její přání a cíle shodné nebo alespoň přibližně shodné s představami současného paradigmatu. Vyjmenujme jen některé aspekty současného paradigmatu, například sociální inkluze, soběstačnost a autonomii osoby s postižením. Jak moc budeme „podporovat“ procesy v rodině, které směřují k sociální izolaci, naučené bezmocnosti u dítěte a dalším jevům. Není podpora jen lépe znějící slovo pro intervenci? Nechceme podporou jen jinak vyjádřit facilitaci těch procesů v rodině, které vedou k obecně přijatelným cílům v souladu s odborným paradigmatem? I podpora chce tedy něco měnit, někam rodinu směřovat. Je tedy i podpora intervencí?!

Markantně lze tento paradox sledovat v Rakousku, konkrétně ve Štýrsku. Raná intervence se zde od práce s rodinou dítěte s postižením v raném věku přesunula, respektive rozšířila i na práci s rodinou dítěte ohroženého na svém vývoji v důsledku sociálního znevýhodnění. Počet těchto rodin do nedávna neustále stoupal a v roce 2010 tvořil více jak polovinu případů (Ladinek 2010). Částečně se jednalo o pomoc rodinám migrantů integrovat se do nového kulturního prostředí, lépe se vyrovnat s odlišnými nároky na výchovu a vývoj dítěte, překonání jazykové bariéry a zajištění školní připravenosti předškolních dětí. Avšak velkou část tvořily i rodiny dětí, které spadaly do kategorie zanedbávaných, kterým rodina neposkytuje dostatečně podnětné prostředí pro jejich vývoj. Raná intervence probíhala v těchto rodinách na základě nařízení sociální pracovnice a částečně sloužila jako kontrolní

opatření nebo poslední pokus o sanaci rodiny před odebráním dítěte. Zde má poradkyně/poradce zcela jasně a explicitně formulovaný, v psané formě dokumentovaný, úkol intervenovat, tedy zasahovat a měnit situaci, ve prospěch dítěte a to i proti přání rodičů. Poradkyně/poradce tak přichází do rodiny na příkaz sociální pracovníce a rodiče musí umožnit pravidelný kontakt poradkyně/poradce s dítětem. Součástí práce je rozvoj dovedností a schopností dítěte, rozšíření jeho životních zkušeností, například návštěva bazénu, kina, výstav a dětských představení, ale i práce s rodiči a rozvojem jejich rodičovských kompetencí, podpora při úpravě bytových podmínek a další. Přestože v kontextu takovéto rodiny mluvíme o podpoře, jasně cítíme na jejím pozadí ne podporu stávajícího stavu, ale intervenci ve smyslu pozitivních změn podmínek pro zdravý psychosomatický vývoj dítěte.

Schneiderová (2009, s. 12) vymezuje intervenci:

- V širším smyslu zákrok.
- V užším smyslu cílený, předem promyšlený zásah, zpravidla mířený na zmírnění tíživé osobní situace sledovaných osob
- Jakýkoli postup či technika směřující k přerušení, zamezení nebo úpravě probíhajícího procesu.
- V psychoterapii chápána jako přerušení špatně přizpůsobeného vzorce chování.

Výše uvedená obhajoba slova intervence má sloužit k osvětlení, proč jsme v této disertaci zvolili z mnoha možných terminologií právě tuto. Pojí se s náhledem, který získala autorka v průběhu vlastní tuzemské i zahraniční praxe. Neznamená to, že ho vnímá jako jediný možný. Pojmovou nejednotnost můžeme sledovat napříč Evropou.

Oproti malému území, kde hovoříme česky, jsou problémy s pojmoslovím v německy hovořících zemích ještě rozsáhlejší. Formy poskytování rané intervence se liší nejen v jednotlivých, německy hovořících státech či kantonech, ale i jednotlivých spolkových zemí, ba i v jednotlivých městech. Především v Německu se vyskytl i pojem „Frühe Hilfe“, neboli včasná pomoc. Význam tohoto pojmu se v průběhu let proměnil. Původně byl v záhlaví časopisu *Frühförderung interdisziplinär* jako podtitul (*Zeitschrift für Praxis und*

*Theorie der frühen Hilfe für behinderte und entwicklungsauffällige Kinder*) (např. roč. 1988).

Dnes je v Německu tímto pojmem označován samostatný systém pomoci pro rodiny, především ze sociálně znevýhodněného prostředí. Od roku 2007 existuje v Německu Národní centrum rané pomoci. Cílové skupiny se překrývají, pracovní principy a metody jsou stejné. Oba systémy stojí vedle sebe, ale spolupracují pouze sporadicky.

Frühe Hilfe – včasná pomoc vidí systém rané intervence jako systém určený pro rodiny dětí s postižením, jako systém silně orientovaný na podporu dětského vývoje. Oproti tomu odborníci v rané péči argumentují více jak třiceti lety zkušeností s prací v rodině, orientovaností na celé rodinné prostředí a plošným pokrytím jednotlivých zemí.

Srovnání, které ve svém článku prezentuje Klein (2010), je jedno z mála, které předkládá vyrovnané argumenty. Klein uvádí, že systém rané intervence vždy považoval děti ohrožené na svém vývoji v důsledku sociálního znevýhodnění za svou cílovou skupinu. Zároveň přiznává, že tato skupina dětí a jejich rodin má přístup k rané intervenci ztížený

Děti s poruchami učení, emocionálními poruchami a poruchami chování tvoří více než polovinu (56,3%) ze všech dětí se speciálními potřebami ve školním věku. (Klein 2010)

Přední odborníci se shodují, že tato skupina dětí je v raném a předškolním věku obtížně dosažitelná. (Trost 1992, Klein 2001, Sohns 2000,2001)

Tyto děti pochází z velké části ze sociálně znevýhodněného prostředí. Klein (2002) uvádí až ze 2/3. Pozorovat u nich lze vývoj ve značně omezených životních podmínkách především v prvních letech života. Vědecké studie pak potvrzují, že nedostatečná péče, psychicky nestabilní prostředí, nedostatečný zájem a nedostatečně podnětné prostředí mohou být příčinnou odchylek vývoje dítěte s dlouhodobými účinky. Problematické je rozpoznání lehčích odchylek vývoje v raném věku, protože se často projeví až s určitými kompetencemi, které se objevují až v určitém věku dítěte. Co je, ovšem rozpoznatelné mnohem dříve je deprivace prostředí, do kterého se dítě narodí. Klein upozorňuje na to, že tak dlouho, jak bude kritériem k udělení rané intervence rozpoznané postižení, tak dlouho bude tato cílová skupina propadat systémem.

Systém rané pomoci by měl tyto nedostatky odstranit a přispět tak především k včasnému rozpoznání zanedbání či zneužívání dítěte. Situaci neulehčuje ani častý postoj rodičů, který



se k různým formám pomoci a podpory staví negativně, neboť poukazuje na nedostatky v jejich rodičovských kompetencích a implicitně kritizuje jejich výchovné metody a postoje. Klein navrhuje větší propojení obou systémů, jejich vzájemnou spolupráci a využití zdrojů.

Aby situace v německy hovořících zemích byla ještě méně přehledná, zavedená praxe ve Švýcarsku používá pojem Frühförderung jako nadřazený pojem pro jakoukoli formu podpory raného vzdělávání a to i dětí intaktních. Pokud bychom chtěli hovořit o podpoře rodiny dítěte s postižením v raném věku, pak je adekvátním termínem „Heilpädagogische Frühförderung“ (speciálně pedagogická raná výchova).

V Rakousku se pro ranou intervenci používá pojem „Interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung“, ve zkratce IFF-FB (interdisciplinární raná podpora a doprovázení rodin). S průnikem pojmu „Frühe Hilfe“ (včasná pomoc) do německého pojmosloví se vědomě posiluje používání tohoto poněkud zdlouhavého termínu, jako vymezení konkrétní služby v rámci bohaté nabídky dalších opatření na podporu rodiny. Důsledné uvádění dodatku o doprovázení rodin má poukázat na práci s celým rodinným zázemím. Interdisciplinární pak znamená propojení s ostatními obory.

Vidíme tedy, že terminologická nejednotnost není jen záležitostí českého odborného diskurzu, ale potýkají se s ní i jiné státy. Raná intervence je dynamickým, mladým odvětvím, které plynule reaguje na změny paradigmatu, což se odráží i v používané terminologii. Sjednocení by zajisté přineslo lepší vhled do situace, ale díky heterogenním systémům rané intervence si budeme nejspíše muset zvyknout na pluralitu v terminologii.

## **2 Paradigma rané intervence**

### **2.1 Proměny paradigmatu rané intervence**

Kořeny rané intervence můžeme nalézt ve Spojených státech amerických v 60. letech 20. století. Neznamená to však, že se jedná o prvotní impuls k podpoře raného vývoje. Shonkoff (et al. 1995, s. 4) jmenuje například Jana Amose Komenského a jeho dílo Informatorium školy mateřské. Vyzdvihuje především myšlenku spontánního učení dítěte v domácím prostředí. Uvádí i další představitele (Locke, Rousseau, Froebel) kteří se zabývaly výchovou a rozvojem dítěte raného věku, a přispěli tak k myšlenkovým proudům, ze kterých vychází později i raná intervence.

Proměny paradigma rané intervence periodizujeme na základě přístupu k cílům rané intervence, dle modelu Pretise (2009)

#### 1. Fáze: Kompenzace rizika

Šedesátá léta ve Spojených státech nabízela příznivé podmínky pro rozvoj rané intervence. Rozvoj sociálních služeb měl obecnou podporu obyvatelstva i vlády. Prezident J.F. Kennedy se zajímal o problematiku mentální retardace, inicioval vytvoření národní strategie pro prevenci mentálního postižení a jiných vad, podporoval preventivní sociální programy na podporu matky a dítěte.

Konceptu rané intervence se dostalo podpory i na základě vyhlášené války s chudobou. Vzdělání bylo vnímáno jako cesta z bludného kruhu bídy. Předškolní děti pocházející z ekonomicky-sociálně znevýhodněných rodin měly prostřednictvím programů, jako byl např. Head Start, dostat příležitost vyrovnat své znevýhodnění ještě před nástupem do školy. Head Start byl multidimenzionální podpůrný program pro rodiny ohrožené chudobou a psychosociálními riziky. V roce 1965 byl uskutečněn ve více než 2500 městech napříč Spojenými státy. Jeho největší odkaz do současnosti je spatřován především v zapojení profesionálů z mnoha odvětví, pedagogů, lékařů, sociálních pracovníků, psychologů, výživových poradců. (Shonkoff 1995)

Ve Spojených státech amerických proběhlo v šedesátých a sedmdesátých letech několik významných programů např. Perry Preschool Program (Ypsilanti, Michigan), Prenatal

Early Infancy Project (Elmira, New York), Chicago Parent-Child Program (Chicago). Raná intervence se orientovala především na skupinu dětí ohrožených psychosociálními riziky. Jednalo se o kompenzační programy, které se vyznačovaly velkým výchovným optimismem.

Evropská raná intervence se orientovala naopak na cílovou skupinu dětí se zdravotním postižením. Vycházela z teorie nervové plasticity a kompenzačních schopností organismu. Byla zaměřena na dítě a profesionál byl v pozici experta na dětský vývoj.

#### 2. fáze: Objevení vlivu prostředí (80. léta)

V roce 1981 publikuje Bronfenbrenner svou práci o biologicko-ekologickém modelu lidského učení. Raná intervence se zbavuje nadměrného optimismu vůči kompenzačním schopnostem lidského organismu a ustupuje od tzv. opravného modelu. Zaznamenáváme ústup od rutinního vykonávání terapeutického cvičení ve prospěch smysluplných činností. Rodič přestává intervenci jen přihlížet, naopak je podporován ve snaze aktivně se účastnit procesu. Ba co více, je mu připisována hlavní odpovědnost za úspěchy intervence.

#### 3. fáze: Objevení zdrojů (90. léta)

Do této doby stálo postižení dítěte ve středu zájmu odborníků rané intervence. Nyní dochází k odklonu od orientovanosti na deficity dítěte. Teoretickým východiskem pro práci s rodinou je metoda Empowermentu – posilování. Rodina je vnímána jako celek, posilují se její vnitřní zdroje a kompetence. Postižení dítěte je jen jednou z charakteristik rodiny.

#### 4. fáze: Resilience jako zázračný konstrukt pro ranou intervenci (současnost)

Koncept resilience je v současnosti stěžejním přístupem v rané intervenci v Evropě. Teoretický model interakce ochranných zdrojů na straně jedné a rizikových faktorů na straně druhé je již poměrně dobře zpracován v odborné literatuře. Pretis (2009) však nastoluje otázku, do jaké míry je koncept resilience přínosný pro praxi rané intervence, nebo zda ho lze považovat za pouhou slepou uličku na úrovni teorie. Vědecká evidence transferu poznatků o ochranných a rizikových faktorech a jejich efektu chybí.

Na proměny paradigmatu rané intervence lze nazírat z mnoha perspektiv. Pokud se zaměříme na podporu dítěte, vidíme zřetelný posun v dějinách **od orientovanosti na dítě směrem k holistické práci s rodinou** a nejbližším rodinným okolím.

Přispěla k tomu ekologická teorie Bronfenbrennera (1981). Raná intervence vidí dítě, rodiče jako komplex. Rodinu dítěte nelze z procesu podpory vyloučit. Prostřednictvím práce s rodinou se zvyšuje efektivita intervenčního procesu. (Bruder, 2000a, 2001; Dunst, 2000) Proces raného učení a vývoje dítěte se odehrává v interakci s prostředím. Domácí prostředí představuje pro dítě raného věku místo naplněné důvěrou a bezpečím. Práce s dítětem v jeho bydlišti proto odpovídá nejlépe jeho potřebám. Schopnosti soustředit se a učit se jsou v raném věku krátkodobé, epizodické. Opakovaná strukturovaná činnost zaměřená na každodenní aktivity a rutiny v domácím prostředí je hlavním prostředkem intervence. (Bruder, 2001; Dunst, 2007)

Systemická práce s rodinou v pravidelných časových odstupech, do které jsou zapojeni všichni její členové, vyžaduje práci v domácím prostředí. Ambulantní služby navštěvuje s dítětem převážně jeden a ten samý pečovatel, většinou matka. Jsou spojeny s organizační i finanční zátěží pro rodinu. Překážkou jsou nejen výdaje za dopravu, ale i časová náročnost. Struktura dne rodiny dítěte s těžkým postižením je nutností cestovat narušena. Termín může zasahovat do individuálních potřeb dítěte. Práce s rodinou v místě bydliště dovoluje poradci/poradkyni sledovat dítě v přirozeném prostředí. Může si všímat vnitřní interakce rodiny, stylu komunikace. Je možné pracovat na úpravě domácnosti, tak, aby vyhovovala potřebám dítěte co nejlépe. A to vše s respektem k současnému fyzickému i psychickému stavu dítěte. **Terénní charakter a orientovanost na rodinu dítěte** patří neodmyslitelně k paradigmatu rané intervence. (Dunst, Trivette, & Hamby, 2008)

Vývojem prošlo i nazírání na postavení rodičů v rané intervenci. Viditelný posun smýšlení o postavení rodičů při procesu rané podpory je dokumentován vývojem německého pojmosloví. Od pojmu „Elternarbeit“, kterému snad nejlépe vyhovuje český překlad „práce na rodičích“ se postupně vžil pojem „Arbeit mit Eltern“, popřípadě „gemeinsame Arbeit mit Eltern“, tedy práce s rodiči, česky lépe řečeno spolupráce s rodiči. Pod tímto heslem je pak rozuměna jakákoli činnost, na které se rodič spolu s poradcem rané intervence podílí. Zahrnuje veškeré formy spolupráce ve prospěch dítěte či rodiny dítěte s postižením obecně. Může se jednat o výměnu informací, hodnocení vývoje dítěte, vyhodnocování

procesu podpory, předávání kontaktu na další odborníky, jednoduše vše od rozhovoru mezi dvěma, přes telefonát až po rodinné poradenství.

Spolupráci s rodiči popsal Speck (1983,13) již v roce 1983 jako klíčovou podmínku pro úspěch rané intervence. Dělí přístup k práci s rodiči dle role, která jim byla přidělena:

- Rodiče jako laici
- Rodiče jako ko-terapeuti
- Rodič jako partner (kooperační model)

V období nahlížení na rodiče jako na laiky, byla veškerá autorita na straně profesionála, experta. Odborník byl ten, kdo rozhodoval o uplatnění metod a forem práce s dítětem, rodič a dítě byli objektem terapie. Závislost rodiny na odbornících a institucích narůstala, neboť nebyly posilovány rodičovské kompetence.(srov. Messerer 2001, Pretis 1998, Tietze-Fritz 1993)

Model, který přisoudil rodičům pozici ko-terapeuta, chápal rodiče jako prodlouženou ruku odborníka. Rodič byl zaučen ve speciálních technikách práce s dítětem, odborník pak kontroloval dosažení výsledků a zadával úkoly nové. Rodiče se však v takovéto pozici cítili pod velkým tlakem. Nedostatečné pokroky dítěte jim byly dávány za vinu a rodičovská identita narážela na požadavky spojené s rolí terapeuta. Tietze-Fritz (1993, s. 14) hovoří o terapeutizaci či pedagogizaci rodičovské role.

Zásadní význam pro změnu paradigmatu vnímání role rodičů v rané intervenci sehrál dopis matky postiženého syna. Tento dopis byl zveřejněn v roce 1983 v knize Raná podpora s rodiči autorů Speck a Warnke a dále pak citován mnoha dalšími autory v podstatě až do dnešní doby, vždy, kdy se obnovil odborný diskurs na téma rodič dítěte s postižením. (srov. Weiß 1993; Hintermair 1996; Pretis 1998; Pretis 2001; Thurmair/Naggl 2003)

Uvedený dopis rozpoutal vášnivou diskusi v odborných kruzích o účinnosti ko-terapeutického modelu a upozornil na nutnost změny v paradigmatu. Matka chlapce s postižením, paní Hanni Holthaus, popsala v dopise vlastní zkušenost a přístup odborníků podrobila kritice. Upozornila na neustálý tlak, který je na ni vyvíjen, pocity viny spojené s nedostatečným prováděním cvičení zadaných odborníkem a na stálé poukazování na deficity dítěte. Kritizovala postoj expertů vůči ní, co by matce. Její jednání bylo často

hodnoceno jako přecitlivělé, nekompetentní, odloučené od reality. Dále poukázala na nedostatečné zapojení rodiny a širšího okolí dítěte do procesu rané intervence, na nedostatečnou práci se sourozenci. Ranou intervenci hodnotila jako nesystematickou. Přes veškerou kritiku však na konci dopisu píše, že by se při volbě, zda ranou intervencí vůbec nebo s výše popsány problémy, opět rozhodla ve prospěch této služby.

Stejně významný impuls k odborné diskuzi vyvolal článek Hanse G. Schlacka „Změna paradigmatu v rané intervenci“ („Paradigmawechsel in der Frühförderung“) v časopise *Frühförderung interdisziplinär*. (1989) Schlack se v něm zabývá přechodem ze „starého“ na „nové“ paradigma. Ve spojitosti se starým paradigmatem poukazuje na některá z mylných východisek. Uvádí například plasticitu dětského nervového systému, které se přikládal větší význam, než se v praxi podařilo prokázat, nebo přehnanou víru v kompenzační možnosti terapie. Kriticky nahlíží na motto čím více cvičení, tím větší úspěch (Schlag 1989, s. 13) a především na tendenci vyrovnat vývoj dítěte s postižením vývoji intaktního dítěte. Situaci rodičů jako ko-terapeutů popisuje jako neuspokojivou.

Nové paradigma je charakterizováno oddělením role rodiče a terapeuta. Středobodem zájmu se stává interakce rodič-dítě. Cílem je rozvoj kompetencí dítěte a responzivity rodiče.

Toto nové paradigma je ve shodě se Speckovým (1983, s. 16) popisem kooperačního modelu rané intervence, kde je rodiči připisována role partnera. Rodiče jsou chápáni jako experti na své dítě v kontextu každodenního života. Poradce je uznáván jako expert pro oblast dětského vývoje a jeho podpory. Základním pracovním prostředkem je partnerský dialog. Předpokladem je ochota naslouchat druhé straně, transparentnost celého procesu a otevřená komunikace především na počátku spolupráce s rodinou.

Jinou periodizaci rodičovské role v rané intervenci nabízí Dunst (et al. 1991):

**Model zaměřený na profesionála (Professionally-centred model):** Pracovník rané intervence má roli experta. Hodnotí rodinu, pojmenovává její potřeby a dělá rozhodnutí.

**Model spojenectví (Family-allied model):** Profesionál stále rozhoduje o potřebách rodiny i opatřeních, ale vidí rodiče jako schopné zapojit se do intervenčního procesu

**Model cílený na rodinu (Family-focused model):** Profesionál vidí rodinu jako zákazníka, který si může vybrat mezi různými, profesionálem předkládanými, řešeními.

**Model zaměřený na rodinu (Family-centred model):** Rodiče jsou vnímáni jako rovnocenný partner, činní rozhodnutí o řešení vlastní situace. Intervenční metody jsou vysoce individualizované, flexibilní a respektují potřeby a přání rodiny.

V posledních letech je toto paradigma partnerského, kooperujícího vztahu dále rozvíjeno. Neznamená to však, že se v praxi nesetkáváme s jiným než kooperačním modelem. Rozhodujícím faktorem je nakonec vždy osobnost poradce/poradkyně a strategie přístupu k rodičům pěstovaná v daném centru rané intervence.

Dalším zřetelným posunem paradigmatu rané intervence byl **odklon od orientovanosti na deficit dítěte**. Raná intervence přestala chtít „opravit“ funkční nedostatky a začala aktivně vyhledávat a podporovat skryté zdroje jak na úrovni schopností a dovedností dítěte, tak na úrovni rodičů a jejich kompetencí. To vše v kontextu reálného prostředí rodiny. Právě v této fázi se znovu výrazně ukázala potřeba mezioborové spolupráce. Je dvouleté dítě s částečnou ztrátou sluchu po opakovaných zánětech středouší a následnými problémy v oblasti řeči případem pro lékaře, či logopeda? Co předčasně narozené dítě šestnáctileté matky pocházející z rodiny s psychosociálními riziky? Ve chvíli, kdy raná intervence začala pracovat s celým rodinným systémem, a orgánové postižení se stalo jen jedním z aspektů práce, potvrdila se nutnost kooperace s dalšími odborníky.

Raná intervence má interdisciplinární charakter. Současný koncept rané intervence staví na znalostech integrující poznatky z medicíny, pedagogiky, psychologie a dalších společenských věd. K uspokojení široké škály potřeb ohrožené rodiny je zapotřebí kooperace mnoha odborníků. Ti by měli svou pozici chápat jako součást sítě podpory. (Květoňová-Švecová 2004).

Pojem „interdisciplinarita“ prorůstá teorií i praxí rané intervence. V Rakousku je raná intervence nazývána „interdisciplinární raná podpora a doprovázení rodin“ (interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung). Renomovaný odborný časopis vycházející již od počátku 80. tých let v Německu se jmenuje Frühförderung interdisziplinär. Nutnost spolupráce odborníků z různých odvětví byla vědecky prokázána. Shokoff (1992) doložil větší efektivitu programů rané intervence, pokud se na nich podíleli různorodí profesionálové. Pretis (2001) vidí tento multidisciplinární přístup jako základní

charakteristický znak metodologie rané intervence. V některých publikacích však nalezneme více pojmů pro tuto mezioborovou spolupráci.

Opp (1996) rozlišuje mezi multidisciplinaritou, interdisciplinaritou a transdisciplinaritou. Vymezuje je na základě definování společných fází jednání při procesu rané intervence.

V **multidisciplinárním modelu** pracují jednotliví odborníci ve prospěch rodiny paralelně vedle sebe. Paralelně probíhá fáze plánování i proces intervence. Rodině poskytuje podporu několik odborníků zároveň, nebo dokonce několik různých týmů pracovníků zároveň. Informační provázanost bývá velmi nízká.

**Interdisciplinární model** se vyznačuje společnou fází plánování. Proces podpory však probíhá opět odděleně vedle sebe. Odborníci různých odvětví mohou, ale nemusí tvořit jeden podpůrný tým. Plánování strategií a metod podpory pro konkrétní rodinu může mít různou podobu. Viz otevřený a uzavřený model interdisciplinarit.

**Transdisciplinární model** vyžaduje nejen společné plánování, ale i koordinovanou podporu rodiny. Odborníci zde tvoří zcela novou profesní skupinu. Speciální pedagog, terapeut, lékař, sociální pracovník uplatňuje své profesní znalosti a dovednosti ve fázi plánování individuální podpory rodině. Tým musí dojít k obecnému konsensu v komplexním posouzení potřeb rodiny a všichni jeho členové jsou obeznámeni se strategií podpory. Mají společný cíl i metodu práce. Fyzioterapeut při práci s rodinou již nevystupuje v roli fyzioterapeuta. Je jedním z členů transdisciplinárního týmu. Buduje se zde zcela svébytné odvětví, které profituje z mezioborové spolupráce, nová profesní identita pracovníků podpůrného systému.

V praxi můžeme tento myšlenkový posun od interdisciplinarit k transdisciplinaritě sledovat nejlépe v Německé spolkové republice. Německý systém rané intervence je velmi heterogenní. Liší se v jednotlivých spolkových zemích. Spojovacím aspektem bylo vždy mezioborové složení týmu rané intervence. Najdeme zde fyziology i ergoterapeuty, speciální pedagogy, logopedy, pediatri, psychology. Na rozdíl od Rakouska, kde od 80.ých let 20. století funguje systém společného vzdělávání odborníků pro ranou péči. Dle sdělení paní Karin Mosler, zakladatelky rané intervence ve Štýrsku a pozdější předsedkyně Mezinárodní asociace pro ranou intervenci Eurlayid, dal k tomuto systému vzdělávání impuls sám profesor Speck, významný představitel německé rané intervence. Ten pomáhal



tvořit koncept rané intervence v Rakousku a upozorňoval na skutečnost, že odborníci v rané intervenci potřebují pracovat ne vedle sebe, ale spolu. Specifická profesní příprava umožňuje vzájemné pochopení, poznání teoretických i praktických východisek jednotlivých oborů a vytvoření zcela nové profesní platformy. Společné studium napomáhá bourat profesní hranice, stírá rivalitu a konkurenci. (Mosler 2012) Proto jsou od samého počátku rané intervence ve Štýrsku vzdělávání zájemci o studium rané intervence v třísemestrálním programu společně. Přijímání jsou zájemci z řad pedagogických, medicínských a sociálních oborů.

Německo dlouho zůstávalo u původního modelu. Ale v posledních 5 letech můžeme pozorovat rychlý nárůst nových studijních oborů specificky zaměřených na ranou intervenci. Tyto studijní programy nesou již název transdisciplinární (např. Transdisciplinäre Frühförderung v Hamburku či Geře).

V praxi se však s transdisciplinárním modelem rané intervence setkáváme velmi zřídka. Je spojen s velkou profesní flexibilitou, vysokými profesními kompetencemi a i finančními nároky. Překážkou mu jsou i různé formality, jako je například vykazování určitých úkonů lékařem, kdy zdravotní pojišťovna proplácí jen přesně vymezené úkony. V transdisciplinárním týmu, kde se do jisté míry stírají profesní identity, je takové vykazování činností nereálné. Financování z různých zdrojů i vládních resortů komplikuje transdisciplinární přístup k rodině dítěte s postižením.

Interdisciplinární model má proto v praxi rané intervence (v České republice, Rakousku a Německé spolkové republice) převahu. Interdisciplinarita tak zůstává jedním ze základních pracovních principů rané intervence. Thurmair, Naggl (2007, s. 30-31) popisují dva možné přístupy k interdisciplinaritě v rané intervenci.

**Uzavřený systém:** pracovníci střediska pochází z různých oborů. Většinou je tým složen z fyzioterapeuta, logopeda, ergoterapeuta, speciálního pedagoga, popřípadě lékaře.

**Otevřený systém:** pracovníci střediska kooperují s odborníky jiných profesí mimo středisko. Způsob spolupráce se liší dle regionálních zvyklostí.

Profesní výměna informací, společný náhled na situaci rodiny, případové konference považují autoři za bezpodmínečně nutné. Jmenují dva hlavní důvody.

- Střediska rané intervence jsou konfrontováni s širokou škálou postižení. Interdisciplinární složení týmu rozšiřuje spektrum poskytovaných služeb a lépe tak může reagovat na heterogenní potřeby klientských rodin.
- Protože především u malých dětí jsou somatické a psychické procesy úzce spjaty, vyžaduje speciální intervence vysoké kompetence a schopnost vcítit se. Společné projednání případu v mezioborovém kontextu je přínosem.

## **2.2 Empowerment a resilience jako současné paradigma rané intervence**

S pojmem „Empowerment“ je možno se setkat v mnoha odvětví lidské činnosti. Je trendem v managementu lidských zdrojů, najdeme v politice a v neposlední řadě v sociální práci. Bývá nejčastěji překládán jako „posilování“.

Slovník sociální práce (Matoušek 2003, s.154) vedle posílení uvádí i pojem zmocňování a definuje empowerment:

*„Cíl některých přístupů sociální práce spočívající ve zvýšení klientovy či skupinové schopnosti prosazovat vlastní oprávněné zájmy, resp. vymanit se z podřízeného, utlačovaného postavení. Termín se používá ve dvou překrývajících se významech. Jednak v perspektivě psychologizující, kde se jím míní posilování sebevědomí, posilování schopností vyjednávat, asertivně prosazovat osobní či úzce skupinové zájmy; jednak v perspektivě sociální, kde jde o prosazování zájmů velkých skupin (např. žen nebo homosexuálně orientovaných lidí) koordinovanými kolektivními akcemi.“*

Jasný cíl, deklarovaný teorií empowermentu, zapojení a posílení vlastních kompetencí se však v praxi střetává s mnoha překážkami. Raná intervence pracuje s rodiči na počátku jejich cesty. Často můžeme hovořit o úvodním období jako o krizové intervenci, neboť rodiče ještě neměli šanci překonat prvotní fázi šoku. Sami se nestihli v problematice postižení zorientovat a nedokáží formulovat vlastní potřeby a cíle. Jediným přáním je zdravé dítě. Postava poradce/poradkyně pak může působit jako kouzelná bytost, která má moc zařídit zdraví jejich dítěte. Takovéto vnímání rodičů se může dít i na podvědomé úrovni a vyjasnění rolí a očekávání obou stran je neoddiskutovatelnou podmínkou transparentnosti celého podpůrného procesu.

Poradce má především na počátku intervence moc. West and Parent (1992) poukazují na aspekt moci ve své definici: „*empowerment je převod moci a kontroly nad rozhodováním, výběry a hodnotami od externích celků k uživateli služeb pro lidi s postižením.*“

Rodiče nebývají z počátku připraveni převzít aktivní roli při rozhodování. Riziko vytvoření závislosti rodiče na poradci/poradkyni je poměrně vysoké, především u dětí předčasně narozených, které si raná intervence přebírá rovnou po opuštění neonatologické kliniky. Rodiče delegují aktivitu a rozhodování na poradce/poradkyni. Ona/ona je přeci tady ten/ta, který/á je odborníkem a ví, co je nejlepší. V partnerském modelu rané intervence zastává poradce/poradkyně roli odborníka na podporu vývoje dítěte, ale rodič je ten, komu náleží rozhodovací právo. V praxi tedy nastává dilema, zda postoj uživatele respektovat či odmítnout a tak vystavit situaci nebezpečí, že uživatel raději službu odmítne. Jako strategický postup se jeví uplatňování principu empowermentu v postupných krocích. Rozvoj rodičovských kompetencí je možno sledovat při pravidelném vyhodnocování služby. V ideálním případě se rodiče stávají sebevědomějšími, rozhodnějšími při prosazování práv svého dítěte, dokáží jasně formulovat svá přání i potřeby a aktivně pracují na jejich naplňování.

Cílem je větší samostatnost rodiny, nezávislost na institucích a posílení vlastních kompetencí. Posilování spočívá v (Vitáková 2005, s. 58):

- pomoci uživateli získat a zpracovat informace, aby jeho rozhodnutí byla informovaná
- pomoci uvědomit si možnosti
- pomoci uvědomit si důsledky voleb jednotlivých možností
- pomoci vykompenzovat chybějící dovednosti, které nelze v procesu poskytování služby získat,
- ale nedělat za uživatele věci, které může udělat sám
- podpoře jeho iniciativy a aktivity
- nevyčleňování, neoznačování uživatele nezvyklými formami podpory

Empowerment je cílem rané intervence a zároveň i prostředkem k dosáhnutí autonomie rodiny. K efektivní podpoře a posílení rodiny musíme vycházet z jejich individuálních možností neboli zdrojů. Zde se můžeme opřít o teorii resilience

Hovoříme jak o rodinné resilienci, coby celku, tak resilienci jednotlivých členů, v kontextu rané intervence pak převážně dětí. Protipólem resilience je vulnerabilita neboli zranitelnost. Jde o vzájemné působení rizikových a ochranných faktorů a jejich dynamickou interaci.

*„Resilience se vyvíjí ze střetu nepříznivých a životně specifických podmínek ve vztahu k ochranným faktorům, na které může dítě dosáhnout v interakci s prostředím.“* (Vítková 2011)

Základní myšlenou bylo odhalit mechanismy, které dovolovali dítěti nebo dospělému člověku odolávat rizikovým faktorům.

Resilienci nelze považovat za stabilní rys člověka. Projevuje se v obtížném období života. Wustmannová popisuje resilienci jako *„dynamický transakční proces mezi dítětem a prostředím.“* (Wustmann 2005, s. 193)

Sobotková (2007, s. 81) definuje rodinou resilienci takto: *„Resilience je schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování.“*

Resilience bývá někdy překládána jako nezdolnost nebo odolnost. Matějček, Dytrych publikovali již v roce 1998 článek Riziko a resilience v Československé psychologii. Pro praxi rané intervence je podstatná teorie resilience především definováním ochranných neboli protektivních faktorů. (volně dle Sobotkové 2007)

**Na úrovni jedince** byly identifikovány tyto ochranné faktory:

- Nekomplikovaná povaha dítěte
- děti sociabilní, přizpůsobivé, vyvolávající pozitivní emocionální odezvu.
- Pozitivní emoční vztah – kamarádství
- Pozitivní sebepojetí

### Na úrovni rodiny:

- Pocit důvěry a bezpečí
- Pozitivní úzký emocionální vztah alespoň k jedné osobě
- Pozitivní dopad má duchovní dimenze rodiny – víra
- Pozitivní interakce v rodině
- Funkční kompetence rodiny
- Schopnost rychlé adaptace
- Rodinná soudržnost

Jedná se o systémy formální i neformální sociální opory. Může se jednat o institucionální pomoc ale i pomoc laickou, sousedskou či přátelskou. U dětí jde především o pozitivní životní vzory.

Ochranné i rizikové faktory nelze nahlížet jako na izolované jevy. Vždy se projevuje jejich kumulativní charakter. „*Čím více je protektivních faktorů přítomno, tím vyšší je ochranný účinek proti vývojovému postižení.*“ (Fröhlich-Gildhoff, Rönnau-Böse 2009, s.30)

Aplikaci konceptu resilience do praxe rané intervence snad nejlépe shrnula Vítková (2011): „*Koncept resilience ve vývoji dítěte v raném věku spočívá v tom, abychom měli při edukaci dítěte s vývojovým postižením přiměřený optimismus, který by zabránil přílišnému pesimistickému hodnocení životních perspektiv dítěte. Resilience jako opak proti pravděpodobnosti negativního průběhu vývoje dítěte dává podnět a šance vidět také v obtížných situacích dítěte zdroje pro zlepšení jeho situace a umět tyto zdroje využít a podpořit.*“ Klademe si tak otázky:

- Jakými rizikovými faktory je ohrožena rodina v rané intervenci?
- Jaké ochranné faktory můžeme u rodiny identifikovat? Jaké zdroje má rodina k dispozici? Jak můžeme tyto zdroje posílit a rozšířit jejich repertoár?
- Jaké zdroje můžeme využít na úrovni společnosti a podpůrného systému regionální nabídky?

Odpověď hledáme současně u každého člena rodiny zvláště ale i u rodiny celkově jako systému.

Wustmannová (2004) a také např. Zander (2008) pak shrnují ochranné faktory z perspektivy dítěte do 3 kategorií:

- Já mám faktory - I have: Mám někoho, kdo mi naslouchá, mám možnost cítit jistotu a ochranu, mám okolo sebe lidi, kteří mne bezpodmínečně milují a věří mi
- Já jsem faktory - I am: pocity přijetí okolním světem, jsem někdo, kdo je okolím přijímán a uznáván
- Já mohu faktory - I can: umím a mohu problémy řešit, nacházím řešení pro mé problémy, pokud potřebuji, mám někoho, kdo mi s řešením problémů pomůže.

Raná intervence staví na konceptu resilience na základě faktu, že odolnost (resilienci) lze trénovat a kultivovat. (Šolcová 2009, s.10) V praxi však musíme vnímat rizikové i ochranné faktory v kontextu celé osobnosti dítěte, fungování rodiny, její struktury i prostředí. V určitých situacích se může i rizikový faktor působit pozitivně (např. sourozenec s postižením neznamena jen riziko pro vývoj intaktního dítěte, ale i možnost rozvoje pozitivních osobnostních charakteristik). Proto je nutné vyvarovat se ukvapených determinací. (Cimrmannová a kol. 2013)

Koncept resilience není pro ranou intervenci samospasný. Udává jen nový přístup a pohled na podporu rodiny v obtížné životní situaci. Patří k současným teoretickým východiskům oboru.

## 2.3 Aktuální vymezení rané intervence

„*Raná péče je na evropské úrovni považována za klíčovou oblast pro zkoumání.*“ (Soriano 2005) Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání k problematice rané intervence vydala dvě publikace v roce 2005 a 2010. Provedla srovnání 14 evropských zemí.

Evropská asociace pro ranou péči EURLYAID je další nadnárodní organizací podporující rozvoj a výzkum rané intervence. Stoupající zájem o ranou intervenci lze sledovat i v české odborné literatuře (Pilařová, Pöethe 2001, Květoňová – Švecová 2004, Vítková 2006, Opatřilová 2008, Opatřilová, Nováková et al. 2012)

Raná intervence, neboli v řeči zákona raná péče, je v České republice sociální službou. Hlavními cíli zákona je podporovat proces sociálního začleňování uživatelů služeb, uspokojování oprávněných potřeb a zajištění potřebné podpory a pomoci. (Gulová 2011)

Raná intervence je definována zákonem č. 108 z roku 2006 Sb., § 54 v aktuálním znění: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, 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.*“

Hlavním kritériem je tedy věk a ohrožení vývoje dítěte. Definice také zdůrazňuje významné postavení rodičů jako účastníků procesu rané intervence. To odpovídá i zahraničním definicím rané intervence. Např. Thurmair, Naggl (2007, s.13) vymezují ranou intervenci jako: „*nabídku pomoci pro děti v kojeneckém věku, malé děti a děti v předškolním věku, které jsou postižené nebo postižením ohrožené, a jejich rodiče a jiné osoby, které zastávají rodičovskou roli.*“

Rodiče zastávají v procesu rané intervence významnou roli. Jsou chápáni jako členové týmu, jako experti na potřeby svého dítěte. Jejich postavení vůči profesionálním pracovníkům rané intervence je partnerské. (Pretis 2001) Tento přístup nazývá Hradílková nedirektivní, neexpertní. (Hradílková, T. in Společnost pro ranou péči 2006, s. 14).

Nezastupitelnou roli rodičů popisuje ve své definici rané intervence významný americký představitel rané intervence Guralnick. (Guralnick in Soriano 2005, s. 15). Definuje ranou péči jako „*system podporující interakční rodinné modely, jež nejlépe podporují správný*

vývoj dítěte“. Guralnick klade největší důraz na výměnné procesy mezi rodičem a dítětem, na pozitivní dětské zážitky v rodinném prostředí a na poskytování pomoci rodičům tak, aby mohli v co největší míře zajistit bezpečný a zdravý vývoj svého dítěte“.

Pracovník/pracovnice rané intervence nepřebírá rodičovské kompetence. Poskytuje podporu tak, aby se rodič sám stal aktérem podpurného procesu. „Kompetence rodičů jako přirozených vychovatelů vlastního dítěte se přitom musí zachovat a vhodným směrem posílit.“ (Vítková in Opatřilová, Nováková 2012, s. 43)

Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání navrhla obsírnější definici rané intervence. (Soriano 2005): „... je souborem služeb a opatření pro velmi malé děti a jejich rodiny, které jsou poskytovány na jejich požádání v určitém období života dítěte a které zahrnují jakoukoliv činnost prováděnou v případě, že dítě potřebuje zvláštní podporu za účelem:

- zajištění a podpory osobního vývoje dítěte,
- posílení kompetencí samotné rodiny a
- podpory začlenění rodiny a dítěte do společnosti.

Tato opatření musí být prováděna v přirozeném prostředí dítěte, pokud možno na lokální úrovni, přičemž práce probíhá týmově, víceúrovňově a je zaměřena na rodinu.“

Důraz je kladen na přirozené prostředí dítěte a regionální úroveň. Reaguje tak na požadavek terénního charakteru rané intervence a interdisciplinární propojení v rámci lokální sítě podpurného systému. Mobilní poskytování služeb rané intervence by mělo převládat. Služba může být doplněna ambulantními službami. Požadavek regionálního působení kladou i Thurmair, Naggl (2007, s. 13). Střediska rané intervence mají být nízkoprahová a lehce dostupná. Lokální charakter služby také umožní poradci dobře zmapovat nabídku místní sociální sítě a dovolí mu jí efektivně využívat ve prospěch rodiny.

Cílem rané intervence je (Kapr 2002):

- omezit negativní důsledky postižení a snížit riziko ohrožení vývoje dítěte a funkce rodiny



- podpořit úroveň ve vývoji dítěte v oblastech, ve kterých je dítě ohroženo
- posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálním systému
- nabídnout rodině a dítěti široké spektrum služeb, které zajišťuje tým pracovníků z různých oborů
- vytvořit základ pro sociální integraci dítěte a rodiny do společnosti

Cíle a úkoly rané intervence můžeme vztáhnout ke třem dimenzím: k dítěti, rodičům a společnosti.

Intervence orientovaná na dítě se zaměřuje především na podporu vývoje. Individuální volba cílů záleží na typu a míře ohrožení vývoje. Za obecný cíl lze považovat rozvoj celé osobnosti dítěte, snížení negativních důsledků rizikových faktorů ať již biologických či environmentálních a sociální integraci do věkově odpovídající skupiny.

Cílem podpory rodičů je v první řadě posílení jejich kompetencí a autonomie rodiny. Dále posílení rodiny jako systému, jejích vnitřních vztahů a interakcí. Jedná se o takzvané doprovázení rodiny. Poradce/poradkyně je facilitátorem procesu vyrovnání se s obtížnou životní situací.

V dimenzi na úrovni společnosti je primárním cílem sociální inkluze rodin. Avšak střediska rané intervence mohou svým působením ovlivnit i veřejné mínění a postoje majoritní společnosti k minoritám.

Hradílková vidí ranou intervenci jako soustavu „*služeb a programů*“. (Hradílková in Společnost pro ranou péči 2006, s. 9) Stejný přístup najdeme i u Vítkové (in Květoňová-Švecová 2004, s. 36). Charakterizuje ranou intervenci takto: „*Ranou podporou dítěte se rozumí všechna odborně použitá opatření (intervence, aktivity, speciální edukace), která slouží ke zlepšení organických funkcí, vybudování přiměřených způsobů chování a k vývoji osobnosti.*“

K dosažení cílů využívá raná intervence mnoha postupů. Metody a formy práce rané intervence jsou vždy vybírány s ohledem na individuální potřeby rodiny. Nelze předkládat zaručené návody či postupy.

Rozmanitost nabídky služeb rané intervence, rozšiřování forem podpory, metod a postupů jsou důležitým aspektem rané intervence. Nelze tedy hovořit o jednom modelu a jednotné

metodice podpory rodiny. (Soriano 2005) Speck (2000) nazývá ranou intervenci komplexní sociální intervencí (*Frühförderung als eine der komplexesten sozialen Interventionen gesehen werden kann*). Pretis (2001) zdůrazňuje nutnost holistického přístupu v rané intervenci, neboť jednoduchá, izolovaná řešení v rané intervenci neexistují. Základním požadavkem na všechny metody práce s dítětem a rodinou je jejich aplikovatelnost do každodenního života rodiny. Tento transfer je podmínkou pro efektivitu raně intervenčních programů. (Dunst 2001)

Jednotlivá střediska se zaměřují na určité cílové skupiny a vyvíjí vlastní konceptuální rámec, který reaguje na potřeby konkrétních rodin. V praxi můžeme sledovat rozdělení středisek dle zaměření na smyslová postižení a to především na střediska rané intervence zaměřující se na rodiny dětí se sluchovým postižením, střediska zaměřená na rodiny dětí se zrakovým postižením. Přijímají také děti s kombinovaným postižením. Další střediska tvoří velkou heterogenní skupinu, mohli bychom je podle dle rakouského modelu nazvat obecná střediska rané intervence (*Allgemeine Frühförderstelle*). Jejich cílové skupiny zahrnují všechna ostatní postižení či znevýhodnění. Najdeme střediska orientované na podporu rodinu dětí s tělesným a kombinovaným postižením, na rodiny dětí s autismem, dětí s degenerativním svalovým onemocněním a další. Metody práce jednotlivých středisek reagují na potřeby dané cílové skupiny.

Současným trendem rané intervence je rozšiřování cílových skupin. Hradilková (in Společnost pro ranou péči, 2006, s. 9) uvádí ve své definici jejich široké spektrum. Vidí ranou intervenci jako „*soustavu služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace*“.

Cílové skupiny rané intervence lze rozdělit na dvě hlavní skupiny, které se odlišují ve svých potřebách (Vítková 2011):

- **Děti s biologickým rizikem**, se zdravotním postižením, jsou zranitelnější a potřebují mnohem intenzivnější a delší kompetentní, podpůrnou, chránící a doprovázející interakci s dospělými, než děti intaktní.

- **Děti s psychosociálním rizikem** (bída, zanedbání, rodiče s psychickým onemocněním apod.), kdy bída je stupňujícím se rizikovým faktorem především tehdy, pokud je vyjádřena komplexně a zasahuje do oblasti péče o dítě a jeho edukace. V tom případě je naše jednání, kontakty a kooperace s rodinou podstatně omezená.

Obě cílové skupiny rané intervence vyžadují určitý přístup a profesionální kompetence poradce/poradkyně. Hlavní rozdíl při práci s rodinou dítěte s biologickými riziky a rodinou dítěte s psychosociálními riziky je v motivaci rodičů, resp. rodiny jako celostního systému.

Rodina s biologickým rizikem.

Rodiče zdravotně postiženého dítěte bývají aktivními spolupracovníky při procesu podpory dítěte. Jsou připraveni naslouchat, hledat, vytvářet a prosazovat veškeré metody a prostředky na podporu vývoje dítěte. Jejich motivaci i účast lze hodnotit jako velmi vysokou. Úskalí spočívají především ve výchovných postojích. Rodiče dětí s postižením se s nečekanou životní situací vyrovnávají různými způsoby.

Vágnerová (2005) jmenuje například:

- akceptaci postižení
- odmítavé reakce
- hyperprotektivní výchova,
- idealizace postiženého dítěte

Teoretickým východiskem pro práci s dítětem jsou poznatky z medicíny, především neurologie. Plasticita nervového systému v raném věku je dobře známý a popsáný fenomén. Možnost kompenzovat orgánová poškození stimulačními činnostmi musí být vždy nahlížena v kontextu vlivu prostředí a má samozřejmě své hranice. (Opatřilová 2008, Monatová 2000, Speck 1987, Hradilková 2006, Vítková 2012)

Podpora dítěte s vývojovými odchylkami či s postižením se skládá proto z mnoha složek. Jednou z významných komponent je podpora interakce mezi primární vztahovou osobou (matkou či otcem) a dítětem, senzibilizace rodičů na potřeby dítěte a podpora vnitřních interakcí v rodině. Častým tématem a součástí podpory je práce se sourozencem dítěte

s postižením. Sourozenecké konstelace ať již se jedná o dítě mladší či prvorozené mohou být fenoménem postižení či onemocnění v rodině vážně narušeny. (Achilles 2005, Kočová in Hájková, Strnadová 2011) Sourozenci dětí s postižením je součástí aktuálního diskursu rané intervence

Vedle podpory vnitřní interakce rodiny je náplní rané intervence v rodinách dětí s postižením facilitace ontogenetického vývoje dítě ve všech jeho složkách. Podpora jemné a hrubé motoriky, podpora rozvoje řeči a komunikace, podpora senzoryky, soběstačnosti, sebeobsluhy, sociálních dovedností, orientace v prostoru atd. Stimulační činnosti provádí poradce/poradkyně formou hry a integrací do běžného dne. Hra se tak stává diagnostickým a terapeutickým prostředkem.

Rodina s psychosociálním rizikem.

Rodiče dětí s psychosociálními riziky vykazují naopak motivaci ke změně spíše malou. (Weiß 2000) Často jsou opatření na podporu vývoje dítěte a úpravu jeho životních podmínek přijímána rodinou pod tlakem sociálních úřadů. Rodiče považují stávající podmínky rodiny za standardní a tlak ke změnám jako zásah do vlastní autonomie. Velmi často se setkáváme s transgeneračním předáváním modelu fungování rodiny. Sociální dovednosti rodičů bývají nízké, stejně tak jako dosažené vzdělání. Rodina se potýká s komplexními problémy např. zadlužeností, nízkou kulturou bydlení, nezaměstnaností, sociálním vyloučením. Této problematice věnujeme samostatné kapitoly této práce.

Základem práce v rodinách se psychosociálními riziky je nalezení vnitřní motivace rodičů. I tito rodiče, jako ostatní, touží po úspěšném životě vlastních dětí. Přejí si děti spokojené, zdravé, úspěšné. Na tomto přání můžeme založit spolupráci s rodinou. Rodiče musí pochopit, že poradce rané intervence nestojí oproti zájmům rodiny. Nepřichází něco nařizovat a kontrolovat. Tyto funkce jsou do jisté míry přítomny, ale nelze je stavět jako primární v přístupu k rodině. Dobrovolnost je základem úspěchu podpůrného procesu. Základním požadavkem je navození pocitu důvěry a otevřené komunikace. Teprve až si rodiče zvnitřní mechanismy, které iniciuje poradce/poradkyně, teprve pak jsou schopni rozvojové dovednosti aplikovat v běžné interakci s dítětem.

Práce s dítětem nemůže být tedy zaměřena pouze na přímou činnost s dítětem. Rodiče jsou prostředkem k dosažení vývojových cílů. Přímá práce s dítětem je však také součástí rané

intervence. Rodiče by však měli být přítomni a účastnit se rozvojových činností. Získávají tak zásobu herních i jiných aktivit. Důležitou součástí je pozitivní interakce mezi rodičem a dítětem, společný prožitek. Rodiče mají příležitost „okoukat“ přístupy poradce/poradkyně k dítěti během hry. Mohou vidět jiné alternativy řešení situací, než sami zažili v transgeneračně předávaném modelu fungování rodiny. *„Nakonec má největší vztah rodič-dítě. Mottem je interakce a raná podpora vztahově zaměřená. V rané podpoře mají velký význam faktory jako interakce rodiče-dítě, sociální síť rodiny, její zdroje a kompetence řešení problémů, zdraví a emocionální skutečnosti dítěte a rodiny a sebe utváření a autonomie dítěte. Je patrný vývoj od modelu včasné pomoci soustředěného na dítě k modelu zaměřenému na rodinu.“* (Vítková 2006, s. 129)

Také u dětí s psychosociálními riziky je součástí přímé práce s dítětem podpora ontogenetického vývoje dítěte ve všech jeho složkách. I zde je hlavním prostředkem hra.

V České republice se prací s rodinou se psychosociálními riziky zabývají především sociálně aktivizační služby. Ucelená koncepce podpory rodiny s psychosociálními riziky s dítětem raného věku však chybí. Svoboda upozorňuje: *„Chybí systém péče zaměřené na předcházení sociálně podmíněným handicapům, poskytované dětem ve věku do 3 let.“* (Svoboda, Z. In: Vítková, M., Vojtová, V. 2009).

Střediska rané intervence se zaměřují spíše na rodiny dětí s biologickými riziky. Tento směr lze sledovat i na legislativním rámci. Zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. obsahoval v definici rané intervence (péče) i sociální znevýhodnění.

*„Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho potřeby.“*

V roce 2009 byl zákon o sociálních službách změněn zákonem č. 206/2009 Sb. Definice rané péče byla částečně upravena: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku od 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 potřeby.“* Novela tak vypustila zaměření rané intervence na děti s psychosociálními riziky.

V praxi částečně kryje potřeby rodin s psychosociálními riziky služba sociálních aktivizačních služeb. Příkladem dobré praxe v České republice je činnost střediska Střep, které úzce spolupracuje s orgány ochrany dítěte. Přijímá rodiny s dětmi od narození do 15 let. Kontraindikací pro službu sociální aktivizace je však duševní onemocnění rodičů, nebo závislost na omamných látkách. Děti psychicky nemocných rodičů propadají v České republice záchrannou sítí sociálních služeb. Tomuto tématu věnujeme jednu z následujících kapitol. O plošné pokrytí České republiky v oblasti podpory rodiny s psychosociálními riziky rozhodně hovořit nemůžeme.

Široká škála potřeb rodin v rané intervenci klade vysoké nároky na profesní kompetence poradců/poradkyň. Evropská agentura pro speciální vzdělávání doporučila již v roce 2005 nástavbový vzdělávací program pro pracovníky v rané intervenci. *„Měl by zajišťovat erudovanost odborníků v otázkách vývoje dítěte, v užívání pracovních metod, ve schopnostech meziresortní spolupráce, týmové práce, managementu, posilovat rozvoj jejich osobních schopností a dovedností práce s rodinami. Odborníci musí dobře znát, jak zapojit rodiče a pracovat s nimi, stejně tak i s širší rodinou, a jak přitom současně respektovat jejich potřeby a priority, které nemusí být totožné s názory jejich.“* (Soriano 2005)

Otázka specializovaného vzdělávání pro pracovníky rané intervence je diskutována již téměř dvě desetiletí. Tento vědecký diskurs otevřel program Helios II (1996). Jeho závěrečná zpráva popisovala specifické odborné požadavky na pracovníky. Některé země již v té době měly vypracovány kutikulární dokumenty (Rakousko, částečně Bavorsko), ale v popředí evropského diskursu stála profesní identita poradců. Jako zcela svébytná profesní skupina se etablovali poradci/poradkyňe v Rakousku (především Štýrsku), ve Španělsku bylo zapotřebí absolvovat státní akreditaci (Arizcun et al. 2006). Avšak většina systémů rané intervence v Evropě vykazovala velkou heterogenitu jak v odborných požadavcích na profesionály, tak ve využívání metod práce v praxi. Přední odborníci na začátku 21. Století upozorňovali na potřebu společných teoretických i praktických východisek. (Pretis 2001, Peterander 2004, Guralnick 2005) Bez pevného teoretického zázemí a vědecky ověřených metodik nelze definovat koncept rané intervence.

Požadavek vysoké profesionality na pracovníky v rané intervenci vyplývá i z velké heterogenity cílových skupin rané intervence. V praxi přibývá počet rodin s migrační

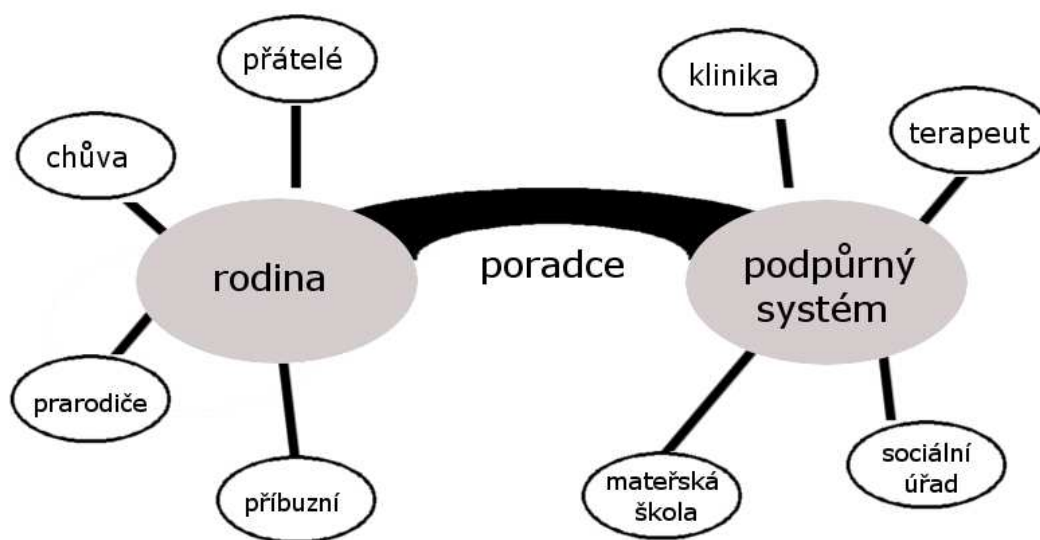
zkušeností, sociální vyloučeností, rodin dětí předčasně narozených a dětí psychicky nemocných rodičů. To jsou jen některé z aktuálních výzev pro odborníky na raný věk. Potřeba definovat obecné požadavky na profesní kvalifikaci poradců/poradkyň vedla k evropskému projektu EBIFF( Europäische Bildungspass Interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung, Evropský pas rané podpory a doprovázení rodin). Jeho cílem bylo, při zachování diverzity jednotlivých systémů rané intervence v Evropě, formulovat odborné oblasti a standardy vědeckého poznání, vědomosti, schopnosti a kompetence pracovníků v rané intervenci. Velká pozornost je věnována praktickým dovednostem, především schopnosti komunikace. Nejlepší akademické znalosti, pokud nejsou uvedeny do praxe v pochopitelné a přijatelné formě pro rodiny, nepřinášejí žádný efekt. Schopnost aplikovat poznatky do každodenní reality rodin v obtížné životní situaci je základní podmínkou pro práci v rané intervenci. (Carpenter et al. 2005, Guralnick 2006)

Vedle odborných kompetencí, znalosti z oblastí vývoje dítěte, znalosti diagnostických postupů, znalosti individuálního plánování, metod stimulace atd., jsou osobnostní kompetence stejně tak důležité. Především se jedná o komunikační schopnosti, schopnosti reflexe a sebereflexe, odolnosti vůči stresu a celková osobnostní zralost. Projekt EBIFF formuloval 8 klíčových oblastí, které jsou vnímány jako zásadní pro profesionalizaci a etablování rané intervence v Evropě. Konsensus těchto oblastí vytvořili odborníci 14 zemí Evropy, jež se na projektu podílely. Více informací o projektu je dostupných na webových stránkách projektu. (EBIFF)

V současnosti se výzva specializovaného vzdělávání poradců promítla do praxe. Ve Spolkové republice Německo lze studovat ranou intervenci jako samostatný obor na třech vysokých školách (Hamburg, Gera, Berlin). Rakousko (Graz a Vídeň) chce své studijní obory, které mají dlouhou tradici, ale neměly doposud statut vysokoškolského programu, transformovat na bakalářský a posléze i magisterský stupeň.

V České republice nabízí samostatné studium rané intervence Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci a to v studijním programu „Speciální pedagogika raného věku“ a „Speciální pedagogika předškolního věku“. U obou je poradce rané intervence uveden jako jedno z možných uplatnění absolventů. Poradci rané intervence z oborů obecné speciální pedagogiky nebo sociální práce prochází speciálním doškolováním. Můžeme tedy říci, že Česká republika drží s evropskými trendy rané intervence krok.

Kvalitní profesní příprava je nezbytným předpokladem pro kvalitní poskytování rané intervence. Postavení poradce/poradkyně je v systému sociální podpory zcela výjimečné. Doprovází rodinu od počátečního období krize po sdělení diagnózy a napomáhá nastartovat celý systém opory. Poradce/poradkyně se stává kontaktní osobou, která zprostředkovává komunikaci mezi rodinou a světem odborníků. Její výjimečnost podtrhuje terénní charakter služby, kdy poradce/poradkyně dochází do rodiny. On/ona je ta osoba, která je rodině nejbližší, doprovází ji k ostatním odborníkům, navazuje interdisciplinární spolupráci ve prospěch rodiny. Pozici pracovníka/pracovnice rané intervence můžeme vnímat jako most mezi rodinou a její vnitřní i vnější neformální podporou, kterou jí mohou nabízet členové vzdálenější rodiny nebo přátelé a známí, a formální podporou prostřednictvím profesionálů různých oborů.



Vyobrazení č.1: Pozice poradce rané intervence v podpůrném systému, Barlová (2011)

V souvislosti s Českou republikou je nutné zmínit několik specifíků současného paradigmatu. Stále ještě pozorujeme velké oddělení medicínské a pedagogické služby včasné podpory. Včasná pomoc ve smyslu lékařské a terapeutické intervence je plošně



dostupná a k dítěti s postižením se dostává relativně brzy. Speciálně-pedagogická podpora, stále ještě, plošně dostupná není. Od roku 2006 platí zákon č. 108 Sb. O sociálních službách, kde je ukotvena sociální služba rané intervence, a další pedagogické poradenství poskytují speciálně pedagogická centra (SPC). Ta se však zaměřují zpravidla na děti ve věku od 3 let až do doby ukončení školní docházky (vyhláška MŠMT ČR č. 127/1997 Sb.). Některá ze speciálně-pedagogických center si uvědomují význam včasného poskytnutí podpory a pracují s rodinami i mladších dětí. (Vítková 2004) Pokud však smýšlíme o službě, která pedagogicky pracuje s rodinou dítěte s postižením či ohroženým vývojem jako systémem, v domácím prostředí, na holistickém principu, pak o plošném pokrytí České republiky nemůžeme hovořit.

Největší podpory se dostává především dětem se zrakovým a sluchovým postižením. Zde je vidět velká návaznost na medicínskou složku a práce s těmito skupinami má v České republice také největší tradici. Dále nacházíme střediska rané intervence pro děti s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením a děti s autismem. Zaměřují se však především na děti se středním a vysokým stupněm postižení.

### **3 Vybrané specifické skupiny uživatelů rané intervence**

V dalších kapitolách se budeme zabývat aktuálními tématům rané intervence. V oblasti rodin dětí s biologickými riziky představíme práci s rodinou předčasně narozených dětí. Jejich počet narůstá a služba rané intervence je pro rozvoj předčasně narozeného dítěte klíčová.

Dále se budeme zabývat problematikou rodin s psychosociálními riziky. Uplatnění rané intervence v oblasti sociálního znevýhodnění je v současnosti evropským tématem.

#### **3.1 Předčasně narozené děti v rané intervenci**

V této kapitole se budeme věnovat problematice nedonošených dětí z pohledu pracovníka rané intervence, v náhledu pedagogiky, sociologie a psychologie. Vědomě se nezabýváme etiologií předčasných porodů či klasifikací nedonošených novorozenců. Odborných textů zabývajících se tímto tématem je dostatek. Tato kapitola se věnuje nedonošenosti jako komplexnímu problému specifické a stále narůstající skupiny rodin využívajících služby rané intervence.

V posledních letech pozorujeme v rané intervenci nárůst předčasně narozených dětí. Jedná se především o děti s těžším stupněm postižení, které zasahuje do všech složek vývoje dítěte. Souvislost předčasného narození a závažného postižení uvádí i Vítková (2004). „V současnosti lze jednoznačně konstatovat, že velká část dětí s těžkým postižením má v anamnéze předčasné narození. Jedna se o děti s nízkou porodní hmotností, které by ještě před několika lety pravděpodobně zemřely.“ (Vítková 2004, s. 153)

V ideálním případě se do péče střediska rané intervence dostávají tyto děti a jejich rodiny ihned po propuštění z kliniky. Rodina se v tomto období nachází ve velmi specifické situaci, která dále ovlivňuje veškeré další procesy. S osvětlením musíme začít ještě v období těhotenství nastávající matky.

V kapitole „Speciálně-pedagogická reflexe jinakosti“ jsme již hovořili o vytváření „fantazijního dítěte“. (Pilařová, Pöthe 2001, s. 66-67) Těhotenství je obdobím příprav na porod a následné mateřství. Žena si vyjasňuje své představy o porodu a dítěti samotném.

Tyto představy o podobě a charakteru budoucího dítěte se budují postupně v průběhu celého těhotenství. Dle odborníků, vrcholí tyto představy v 7. měsíci těhotenství. V tomto období jsou představy o dítěte nejjasnější, nejkonkrétnější, avšak představa odpovídá dítěti starému 3 měsíce. (Herpertz-Dahlmann a ost., 2007, s. 104) Po 7. měsíci se představa konkrétního dítěte opět rozostřuje. Tento fakt je velmi významný právě v souvislosti s předčasně narozenými dětmi. Narodí-li se dítě před 30. týdnem těhotenstvím, je rozdíl mezi představou matky (cca 3měsíční dítě) a realitou (nevyzrálý novorozenec) opravdu enormní. Tuto vizi podporuje i mediální obraz předkládaný televizním a filmovým průmyslem. Často je nám jako právě narozené dítě prezentováno (a to z pochopitelných důvodů) dítě staré několik dnů, týdnů či dokonce měsíců.

Díky předčasnému porodu je také zkrácený či zcela vynechaný čas příprav a zařizování věcí na novorozence, koupě kočárku, návštěv předporodních kurzů.

Předčasný porod pak sám o sobě bývá traumatizujícím zážitkem. Je často veden císařským řezem v nouzové situaci. Po porodu je matka oddělena od svého dítěte a někdy trvá i několik dní než stav matky a dítěte umožní vzájemné setkání. První kontakt bývá matkami popisován jako šok. Pocity štěstí, radosti a hrdosti, kterých je dopřáno rodičům dětí narozených v řádném termínu, jsou vyměněny za pocity strachu, úzkosti, bezmocnosti a smutku. (Gloger-Tippelt 1988)

Dítě a s ním i jeho rodiče čeká místo brzkého odchodu domů pobyt na neonatologické klinice. Rodiče zažívají permanentní strach o zdravotní stav svého dítěte. Prostředí kliniky, ať už se její zařízení i přístup k rodičům proměnil v posledních letech ve prospěch maminek i dětí, znesnadňuje utváření prvotního vztahu mezi matkou a dítětem a jejich vzájemnou interakci. (Sarimski 2009, s. 179)

Přes veškerou snahu zdravotnického personálu, přes jeho vstřícnost k potřebám novorozenců i matek, přes metody jakou je například klokánkování... není dlouhodobější pobyt na novorozeneckém oddělení součástí představ těhotné ženy a mění podmínky pro prvotní interakci mezi matkou a dítětem.

*Paní M. přišla do našeho střediska s dcerkou narozenou v 34. týdnu těhotenství a svým manželem. Holčičce bylo 5 měsíců, z nichž 4 měsíce strávila na neonatologické klinice. Narodila se s porodní hmotností 1300g a propouštěcí zpráva hovořila o těžké asfyxii,*

*multiorgánovém selhání a několika prodělaných infekcích. Paní M. při úvodním rozhovoru doplnila obrázek času, který doposud rodina prožila s jediným dítětem, o popis permanentního strachu o život holčičky a každodenní nejistotu, jaký je její aktuální stav. První dny se kvůli svému zdravotnímu stavu za dcerou nedostala. Přestože dostávala 2-3 denně novou fotku své dcery s informací o jejím stavu, nesla odloučení od dítěte velmi těžce.*

*Otec dítěte byl spíše zamlklý, seděl vedle manželky a situaci spíše pozoroval. Paní M. měla velkou potřebu hovořit o době strávené na klinice. Krátce po porodu jí lékaři sdělil své obavy o život dítěte a rodina se rozhodla narychlo uspořádat křest dítěte. (V Rakousku je v každé nemocnici přítomen kněz) Paní M. si s sebou přinesla fotky. Křest dítěte pro ni znamenal velmi mnoho. Již před porodem vybírala šaty pro tuto událost, jak pro své dítě tak pro sebe. Přemýšlela nad květinovou výzdobou kostela a nad organizací domácí oslavy. Namísto toho nám předkládala fotky, na kterých byla s manželem v nemocničních pláštích a rouškou přes ústa na jednotce intenzivní péče. Nebylo jí dovoleno vzít dceru do náruče, takže se oba skláněli nad dítětem na nemocničním lůžku. Holčička však oproti očekávání lékařů přežila a přes několik dalších, život ohrožujících situací, se vyvíjela a pomalu přibírala na váze. Paní M. se o lékařích na jednu stranu zmiňovala s velkou úctou a vděčností za záchranu dcery. Explicitně uvedla, že ví, že bez lékařské pomoci by její dítě nepřežilo. Na druhou stranu radikálně prohlašovala, že lékařům nevěří a že pozbyli její důvěry. Ambivalentní postoj k lékařům vysvětlovala paní M. tím, že doposud všechny prognózy lékařů nedopadly dle jejich očekávání. Po nouzovém křtu, když se stav dítěte stabilizoval, oznámili lékaři matce v přítomnosti psychologičky prognózu zdravotního stavu. Dle vyprávění paní M., dcera měla být doživotně odkázána na dýchací přístroj a krmena sondou. Paní M. při vyprávění plakala. Její manžel vypadal také rozrušeně, ale do rozhovoru aktivně nezasahoval a na přímé otázky odpovídal co nejstručněji. Působil velmi nejistým dojmem. Evidentně se v této situaci cítil velmi nepříjemně.*

*Nicméně zdravotní stav dítěte se po 4 měsících na klinice stabilizoval natolik, že matka s dítětem byly propuštěny domů bez zvláštních opatření a bez další medikace. Dítě samostatně dýchalo, přijímalo potravu lahví a reagovalo na podněty. Raná intervence byla rodině doporučena klinikou. Průběh prvního rozhovoru v centru rané intervence drobná*

*holčička klidně prospala. Rodině byla přidělena poradkyně, která začala docházet pravidelně jednou týdně.*

Nedonošenost nelze spojovat jen s existencí zdravotních potíží dítěte. Je třeba na ni nahlížet jako na komplexní problém, který se dotýká nejen dítěte, ale jeho celé rodiny a blízkého okolí. „*Nedonošenost je pro dítě a jeho rodiče celoživotním tématem*“ (Straňák 2009, s. 9).

Raná intervence u předčasně narozených dětí nastupuje v ideálním případě co nejdříve po propuštění z kliniky. Neznamená to však, že každé předčasně narozené dítě tuto službu potřebuje. Všechny tyto děti jsou sledovány nadále pediatry, dětskými neurology a dalšími odborníky. S hendikepy, které s sebou přináší předčasný porod, se děti vyrovnávají rozdílně rychle. Také situace každé rodiny je jiná. Medicínská složka včasné pomoci má vytvořenu hustou, fungující síť. Zaměřuje se však převážně na dítě a jeho zdravotní stav. Raná intervence nabízí psychosociální podporu celému rodinnému systému. Nemůže a nechce suplovat práci lékařů. Je sociální službou, která rodinu doprovází v těžkém životním období.

Hlavním cílem rané intervence u této skupiny uživatelů je sledování a podpora vývoje dítěte, psychosociální podpora rodiny a odborné poradenství. Hlavní metodou práce je naslouchání a doprovázení při procesu vyrovnávání se s krizovou životní situací.

Rodina je i po propuštění z neonatologické kliniky vystavena velké míře stresu. Sarimski uvádí výsledky několika studií, které prokázaly vysokou psychickou zátěž matek po propuštění z neonatologické kliniky. Objevila se u nich deprese, zvýšená iritabilita, strach, nespavost, poruchy příjmu potravy, bezmocnost, pochyby o vlastních kompetencích. Nejvíce zátěže vykazovaly matky s nestabilním rodinným zázemím, velmi mladé matky, matky samoživitelky a matky extrémně nedonošených dětí. Mezi vedlejšími negativními vlivy matky uvedly vliv na rodinu. Především se jednalo o finanční problémy, narušení vztahů uvnitř rodiny a osobní vyčerpání. (Sarimski 2009, s. 179-180)

Dlouho očekávaný čas příchodu s novým členem rodiny domů je zdrojem radosti, avšak může být i plný pochyb. Rodiče opouští prostředí, kde jim v případě potřeby byl k dispozici odborný personál. Nastává čas reorganizace. Rodiče jsou vlastně poprvé se svým dítětem sami a mohou vyvstat otázky, na které na klinice nebyl čas, nebo které

rodičům přišly na mysl až s příchodem domů. Nejčastěji se týkají péče o dítě, ale rodičům chybí i zdroje dalších informací či kontakty na další odborníky.

Náplní práce poradce v nové rodině je nejprve diagnostický proces. Poradce se obeznámí se biografií rodiny v takové míře, jakou mu rodina umožní. Prostředkem k získání informací je rozhovor nejlépe s co největším počtem rodinných členů. Vše by mělo působit co nejpřirozeněji, rozhodně bez nátlaku. Někteří rodiče mají již za sebou třeba i několik návštěv různých odborníků a v krátkém období po prožití krize jsou nuceni neustále se k prožitkům vracet a vyprávět mnohokrát to samé. Proto je vhodné využít i všechny další zdroje informací například z již vyhotovené dokumentace.

Často se setkáváme s rodiči, kteří jsou nejistí svými rodičovskými kompetencemi. Převládá u nich pocit bezradnosti a bezmocnosti. Místo pocitu štěstí a úlevy pociťují strach, úzkost a pochybnosti z každého svého úkonu vůči dítěti. Středobodem zájmu je pouze dítě a jeho vývoj. Vlastní potřeby či potřeby ostatních rodinných členů (např. i prvorozených sourozenců) ustupují do pozadí. V této prvotní části se často rodiče odmítají s poradcem bavit o vlastních potřebách, pocitech. Odmítají například účast na setkání rodičů předčasně narozených dětí. Obsahem prvních setkání tak bývá především posouzení vývoje dítěte. Rodiče prozatím neumí formulovat vlastní potřeby. Na otázku, co od rané intervence očekávají, v čem by potřebovali podporu a pomoc, uvádí jediné, chtějí, aby jejich dítě bylo zdravé. Oni sami pomoc nepotřebují. Leckdy je tento bod důrazně opakován. Je potřeba rodičům vysvětlit preventivní charakter služby rané intervence, protože někteří rodiče mají strach, že využíváním této služby bude na ně nahlíženo jako na neschopné rodiče. Někdy vyjadřují rodiče strach z nepochopení či výsměchu svého okolí. Stigmatizující se ukázalo i používání firemních aut s logem charitativní společnosti. Hrozí zde tzv. „odvrácená strana“ sociální podpory. (Šolcová, Kebza 1999, s. 19-38)

Obsah intervence v rodině předčasně narozeného dítěte je široký a v průběhu procesu se mění v závislosti na potřebě rodiny.

Práce s rodiči by měla zahrnovat jak matku, tak i otce a ostatní rodinné příslušníky. Rodinná dynamika má velký vliv na vývoj dítěte. Vzhledem k tomu, že většina otců finančně zajišťuje rodinu, nebývají vždy přítomni naplánované schůzce. Lze však jednou za čas dobu setkání upravit tak, aby umožňovala jeho přítomnost.

Primárně bývá hlavním pečovatelem matka. I ta si přináší s sebou domů prožitky z porodu a neonatologického oddělení. Často doposud neměla čas zpracovat emočně vypjaté chvíle. Některé matky mají potřebu svá traumata verbalizovat, opakovaně sdělují okolnosti porodu, což jim může napomáhat ve zpracování traumatického zážitku. Někdy se setkáváme s tím, že prožitkům matky není rodinou přikládána velká váha. Odpovědí může být i věta typu „ nakonec to ještě dobře dopadlo, teď nemysli na to špatné, soustřed' se na své dítě“. Jedním z cílů rané intervence je proto nechat prostor matce své pocity a myšlenky vyjádřit. U matek se objevují pocity viny a úzkostné obavy. Mají pocit viny, že nejsou dobrými matkami, nezvládly donosit dítě a mají strach, že selžou i při výchově dítěte.

Příklad z praxe:

*Paní L. porodila v 30. týdnu těhotenství. Do péče střediska rané péče přešla ihned po propuštění z kliniky. Chlapeček Dominik se vyvíjel přes všechny počáteční komplikace velmi dobře. Matka chlapce byla však zcela bezradná, co se týče péče o něj. Opakovaně se při návštěvách vyjadřovala o sobě jako o neschopné, špatné matce, která nebude schopná poskytnout dítěti vše, co potřebuje. Zpochybňovala své přání mít dítě a prohlásila, že pro Dominika by bylo lepší, kdyby se vůbec nenarodil, nebo se narodil jiné „lepší matce“. Později, když se podařilo zlepšit vazbu mezi matkou a dítětem, již nepochybovala o svých kompetencích, avšak její pozornost se přesunula k hledání příčiny předčasného porodu. Příčinu přikládala svému chování v těhotenství. Poradkyni kladla otázky, co udělala v těhotenství špatně, že došlo k předčasnému porodu. Manžel jí v této situaci nebyl oporou. Její pochyby zlehčoval a po nějaké době jí otevřeně řekl, že jsou to nesmysly a ať už se o tom nezmiňuje. Poradkyně nechala pochybám matky při návštěvách prostor, avšak neustále poukazovala na zvyšující se kompetence matky, na prospívání dítěte a ženu opakovaně ujišťovala o jejím správném a zodpovědném chování v těhotenství (reálně neexistovalo žádné rizikové chování matky v těhotenství, žena absolvovala všechna vyšetření, nekouřila, nepila alkohol...). Návrh poradkyně využít psychoterapeutickou pomoc matka odmítla. Situace se zlepšila po návštěvě, které se účastnil i otec. Poté, co otec viděl, že poradkyně bere starosti jeho manželky vážně, začal se k potřebám své ženy chovat vnímavěji. Pochopení od manžela, úzká vazba s dítětem a prospívání Dominika napomohlo překonání tohoto těžkého období.*

Rodina dítěte předčasně narozeného je opakovaně vystavována nové vysoké zátěži, je znovu a znovu traumatizována. Stav dítěte se může měnit z hodiny na hodinu i několik měsíců. I po příchodu domů se může měnit stav euforie v úzkostné stavy, radost z narození dítěte v pochyby o jeho budoucnosti. Poradce je někým, kdo může naslouchat starostem rodiny, provázet ji obtížným obdobím, podporovat rodinu a napomáhat při hledání řešení problémů.

Na tomto místě je důležité zdůraznit, že poradce nesmí překračovat své odborné kompetence. Jejich hranice je často fluidní, těžko specifikovatelná. Záleží na subjektivním vnímání poradce, který by se ke svým kompetencím měl stavět zdravě kriticky. Poradce nemůže suplovat práci psychoterapeuta, avšak s traumaty se ve své práci setkává pravidelně a měl by v tomto směru nabýt i adekvátního vzdělání. Jako minimální požadavek se jeví školení v oblasti krizové intervence.

Podpora matky má velký význam nejen ve vztahu k její psychické stabilitě, ale je významným faktorem při utváření vztahu rodič-dítě. Matka a dítě na sebe působí různými podněty již od momentu narození. Impulsy, které k sobě vysílají, odráží jejich přání, potřeby a pocity. Interakce mezi nimi vyžaduje neustálou autoregulaci a naladění matky na duševní stav dítěte. (Stern 1985) Toho nelze dosáhnout, pokud je matka nevyrovnaná, nesoustředěná, nekooperující. *„Vývoj chování dětí raného věku úzce souvisí především s interakčním chováním mezi matkou a dítětem...Je proto potřebné se zaměřit při studiu chování dítěte také na analýzu psychosociálního zázemí, v němž dítě vyrůstá.“* (Sobotková a kol. 2004, s. 139)

Důležitou součástí rané intervence v rodině dítěte předčasně narozeného je podpora rané interakce rodič -dítě. Primárním pečovatelem bývá nejčastěji matka, proto dále, jako i většina odborné literatury, budeme hovořit především o vztahu matka- dítě. Zdůrazňujeme ovšem, že tytéž principy platí i v situaci, kdy je primárním pečovatelem otec či jiná osoba.

Bowlby definuje citovou vazbu (attachment) jako hypotetický konstrukt vyjadřující *„trvalé emoční pouto, charakterizované potřebou vyhledávat a udržovat blízkost s určitou osobou, zejména v podmínkách stresu“* (Bowlby, 1969, cit. dle Kulíšek, 2000: 406).

Navenek se citová vazba projevuje prostřednictvím vazbového chování (attachment behaviour), které je aktivováno právě v situacích emocionální zátěže nebo reálného či



subjektivně pocívaného ohrožení. Smyslem vazbového chování v těchto situacích je přitom zajištění ochrany. U malého dítěte se jedná např. o pláč, křik, natahování ručiček k matce, mazlení se atd. Takto signalizuje dítě matce své potřeby. Primární osoba zaregistruje projevy aktivace vazbového systému dítěte a reaguje chováním umožňujícím regulaci napětí dítěte, např. utišení, uklidnění, pohlazení, pochování v náručí, neboli vysvětlení, ubezpečení, slovní uklidnění. Dítě tak může znova nabýt pocitu bezpečí. Tímto způsobem se odehrává externí regulace emocí dítěte (Zimmermann, 2002). Primární pečovatel se stává hlavním emočním regulátorem dítěte. (Pilařová, Pöthe 2001, s. 23) Pocity bezpečí v čase, kdy vazbový systém není aktivován, umožňují dítěti exploraci, zkoumání okolí, a tím podporují jeho kognitivní vývoj (např. Boboková, Kindler, 2003). Aby dítě mohlo naplno rozvinout exploraci, musí být uspokojeny jeho základní životní potřeby. Mezi ně patří potřeba jistoty a bezpečí. Pokud tedy chceme podpořit vývoj dítěte ve všech jeho složkách, je podpora jeho citové vazby na pečující osobu významnou složkou práce poradce rané intervence.

Důležitou úlohu při utváření citové vazby hraje i citlivost (responzivita) matky k potřebám dítěte. Citlivá matka dovede správně a rychle rozpoznat signály dítěte, správně je interpretovat a vhodně na ně reagovat.

Bowlbyho teorie připoutání stojí i na pozadí podpory raného vztahu matka – dítě v porodnicích. Okamžitý a nepřerušovaný kontakt matky s novorozencem umožňuje lepší nastartování vzájemné komunikace, která je prostředkem k vytvoření pevného pouta. Jak jsme zmínili výše, jsou o tyto prvotní momenty matky dětí předčasně narozených, z pochopitelných důvodů, ochuzeny. Vzájemný soulad je znesnadněn nejen např. pobytem novorozencem v inkubátoru, kde má kontakt s matkou velmi omezen, ale i celkovou nezralostí dítěte. Především děti s velmi nízkou porodní hmotností nedisponují všemi schopnostmi a dovednostmi novorozence narozenému v termínu. Nezralá centrální nervová soustava ovlivňuje chování dítěte. Děti bývají více spavé, v bdělém stavu více dráždivé, plačtivé. Jejich svalový tonus je spíše nižší, reflexy méně výbavné, křik slabý a pohyby spíše difúzní. (Šulová 2010, s. 26). Rozpoznávání signálů je pro matku obtížnější. Snadno pak dochází k negativnímu zacyklení. Signály dítěte jsou nejasné, matka je nedokáže správně interpretovat, její reakce jsou nekonzistentní, nedochází k uspokojení potřeb dítěte. Důsledkem je nejistá matka, která pochybuje o svých kompetencích a nejisté, podrážděné

dítě. V praxi se setkáváme s vyčerpanými matkami, které shrnují své zoufalství do věty: “Já už nevím, co to moje dítě chce.“ Popřípadě: “Já mu nerozumím.“ V obdobné situaci se nachází rodiče dětí s vrozeným postižením, především pokud se jedná o centrální nervové poruchy. Fyziologické změny centrální nervové soustavy mohou mít za následek změny pohybových vzorců dítěte. Mění se svalový tonus ať již k vytvoření hypotonusu či naopak spasticity, některé z primárních reflexů mohou přetrvávat při dalším vývoji dítěte, naopak může být snížena schopnost koncentrace, znesnadněna fixace předmětů zrakově dítěte. Díky těmto změnám se celkový projev dítěte mění.

V domácím poklidném prostředí se při pravidelných návštěvách snažíme navodit opačnou, tedy pozitivní spirálu. Pokud matka rozezná signály dítěte a odpoví na ně promptní reakcí, získá dítě pozitivní zpětnou vazbu, která jeho signály napříště ještě posílí. Tím dojde i k ujištění matky, že svému dítěti rozumí. Přehledné a jasné reakce matky vytváří optimální podmínky pro rozvoj kognitivních a komunikačních kompetencí dítěte. (Sarimski 1986, s. 11)

*Sára přišla do centra rané intervence ve věku 18 měsíců. Její diagnóza zněla dětská mozková obrna, kvadruparéza, spastická forma. Maminka Sáry působila vyrovnaně, náročnou péčí o Sáru zvládala s lehkostí. O Sáře mluvila velmi pěkně, stěžovala si pouze na nepochopení a nezáměr prarodičů. Po nějaké době práce s rodinou, kdy došlo opakovaně na setkání s prarodiči, vyšlo najevo, že pasivita a minimální komunikační prostředky Sáry je od interakce s ní odrazují. Dalším dotazováním vyšlo najevo, že pokud je Sára v jejich péči, leží většinou v postýlce ve své poloze (opistotonus), vydává zvuky a na podněty prarodičů nereaguje. Prarodiče dítě zahrnovali péčí, množstvím hraček, ale po roce a půl bez zpětné vazby od Sáry se cítí zklamáni, že Sára jejich lásku neopětuje. Poté, co poradkyně vysvětlila, že Sára z podstaty svého postižení nemůže na hlasový podnět reagovat otočením hlavy a vyhledáním očního kontaktu a že chování Sáry neznamena nezáměr, se situace vylepšila. Poradkyně ukázala prarodičům jak získat Sárinu pozornost, seznámila je se správným handlingem (polohováním), tak aby Sára měla hlavu v příznivé poloze pro začátek komunikace. Množství hraček v postýlce bylo zredukováno, ponechaly se hračky adekvátní vývojovému stupni Sáry. Prarodiče přestali mít obavy s dítětem manipulovat a bližší tělesný kontakt s vnučkou jim dopomohl k lepšímu pochopení jejích signálů a potřeb. Sára, která nyní měla dostatek adekvátních podnětů i u prarodičů, se*

*začala více usmívat a dávat najevo své emoce. Matka Sáry byla spokojená, že prarodiče jeví o vnučku zájem a ona ji může ponechat samotnou v jejich péči. Prarodiče se stali aktivní součástí rodinného systému.*

Neexistuje žádný spolehlivý návod, jaké chování garantuje úspěšnou interakci. Volba komunikačních prostředků je na matce a dítěti a ty se mění s věkem dítěte. Mezi prostředky rané interakce patří mimika, gestika, modalita hlasu, tempo řeči nebo její hlasitost. Utváření citové vazby probíhá prostřednictvím vzájemných interakcí, které zahrnují především oční kontakt, fyzický kontakt, kojení, úsměvy, pláč apod. Ukázalo se, že právě matčin komunikační styl v interakcích s dítětem vysoce koreluje s kvalitou jeho citové vazby (Grossmann a Grossmann, 2002).

Papoušek zavedl v souvislosti s interakcí rodič-dítě odborný termín intuitivní rodičovství. Zaměřil se na spontánní reakce kojenců a jejich primárních pečovatelů, se zvláštním důrazem na rodičovské chování a preverbální komunikaci. (H. Papoušek a M. Papoušek 1984) *„Intuitivní rodičovství označuje celou škálu případů, kdy rodiče a pečovatelé při komunikaci s vlastním nebo cizím kojencem modifikují své chování, aniž by si toho byli vědomi nebo tím sledovali nějaký záměr. Pojem označuje vzorce a modifikace chování, o nichž se domníváme, že mají plnit adaptační funkce, a které mají v základě – alespoň částečně vrozené - psychobiologické predispozice.“* (Dittrichová, Papoušek, Paul a kol. 2004, s.77) V chování rodičů nalezneme vizuální, mimické, hlasové a taktilní vzorce jednání, které vzácně doplňují omezené percepční a integrační schopnosti kojenců a splňují předpoklady pro úspěšné učení...(Papoušek a Papoušek 1987, in Dittrichová, Papoušek a kol. 2004, s. 81) Matka své chování přizpůsobuje reakcím dítěte, zjednodušuje či přehání, opakuje nabídku svých reakcí tak, aby získala pozornost dítěte. Rodiče intuitivně imitují chování dítěte. Papoušek hovoří o „*biologickém zrcadle*“.(Papoušek a Papoušek 1987 in Dittrichová a kol., 2004)

Kojence však nelze považovat za pasivního příjemce podnětů. Rodič a dítě vzájemně ovlivňují své chování, dochází k dynamickému procesu. Novorozenec vykazuje tzv. prosociální chování, které prvotní interakci ulehčuje. Dítě reaguje na lidský hlas, má uchopovací reflex, který silněji vybaví podání lidského prstu než např. dřívka, plazivé reflexní pohyby jsou silnější na břicho matky než na stole.

Vzájemným vztahem mezi matkou a dítětem se zabýval také Brazelton.(et al. 1991) Popisuje tzv. pozdravení. Projevuje se úsměvem, vykulením očí, mimikou, vokalizací. Vrcholem je potom radostná excitace. Nato dochází k oslabení kontaktu - interakce. Interakci zahájí matka tak, že vzbudí zájem nějakým signálním podnětem. Důležité je, aby vyladila matka s dítětem vůči sobě optimální pozici. Nejlépe takovou, při níž dojde k pohledu z očí do očí.

Bowlbyho teorie citové vazby, Papouškovy výzkumy rané interakce mezi matkou a dítětem a jeho poznatky o intuitivním rodičovství, stejně jako práce Brazeltona a dalších odborníků zabývajících se vývojovou psychologií, patří k teoretickým východiskům pro podporu rané interakce mezi rodiči a dítětem.

Musíme si uvědomit, že u dětí s postižením je potřeba silnějších stimulů k vyvolání jejich reakce, avšak tyto děti jsou zároveň lehce unavitelné, více dráždivé a s menší schopností se soustředit. Přemíra podnětů je v krátké době přetíží. Dítě pak může zvolit jako únikovou strategii pasivitu, či pláč. Rodič tak za svou zvýšenou aktivitu získá jen slabou či dokonce negativní odpověď. (Sarimski 1986, s. 20, s. 48)

Podpora rodiny předčasně narozeného dítěte se zvláštním zaměřením na ranou interakci rodič-dítě.

Výše v textu jsme odůvodnili potřebu psychicky stabilní matky, resp. rodičů, k tomu, abychom mohli očekávat příznivou situaci pro pozitivní interakci s dítětem.

Podpora rodičů se děje formou naslouchání a odborným poradenstvím. Rodiče v rané fázi vyrovnávání se s postižením či rizikem postižení u jejich dítěte potřebují informace. Jejich nejistotu ohledně budoucnosti dítěte a případných diagnóz nelze zmírnit nepodloženými, urychlenými prohlášeními o stavu dítěte. Poradci jsou často tlačeni do situace, kdy od nich rodina vyžaduje prognózy. Díky pozitivnímu přístupu pracovníků rané intervence jsou rodiče ochotni naslouchat spíše jim než odosobněným lékařům. Tím spíše si poradci musí být tohoto rizika vědomi a nesmí nátlaku podlehnout. Pokud by se prognózy poradce nepotvrdily, došlo by k narušení důvěry mezi oběma stranami a ohrožení podpůrného procesu.

Příklad z praxe:

*Matka šestnáctiměsíční Kathariny kladla na každém setkání otázku: „Kdy už bude Katharina chodit?“. Holčička byla na vývojové úrovni 2. max. 3. měsíce, nepřetáčela se na břicho, úchop předmětů nebyl cílený, vykazovala známky motorické stereotypie. Konfrontace matky s prognózou lékařů, která předurčovala Katharině používání rehabilitačního kočárku později vozíku, znamenala pro rodinu šok. Matka rehabilitační kočárek striktně odmítla. Později se zdálo, že tuto informaci vytěsnila ze své paměti. Opakovaně se držela příznivějších lékařských zpráv a nadsazovala vývojové pokroky Kathariny. V této fázi by přesvědčování matky o objektivnosti lékařovy prognózy mělo negativní vliv na práci s rodinou, stejně tak špatný důsledek by mělo i nekritické přikyvování fantaziím matky. Poradce se v tuto chvíli stává vysokým diplomatem. Rodiče při odborných vyšetřeních obdrží často rozporuplné informace, což je velmi znejišťuje. Osvědčilo se poukazovat na aktuální stav dítěte, jeho pokroky vůči minulosti a stanovovat reálné cíle pro blízkou budoucnost a to v zóně dalšího vývoje dítěte. Dosáhnutí cíle je nutné pravidelně vyhodnocovat. Pokud ho nebylo dosaženo, musí být analyzovány objektivní příčiny, jako je např. dlouhodobější pobyt v nemocnici, či jiné vlivy. Vědomí splnitelných cílů a detailní sledování procesu vývoje dítěte umožňuje rodičům lépe vnímat i drobné pokroky, kterých bylo dosaženo. Mamince Kathariny z naší ilustrativní rodiny byla vysvětlena důležitost všech vývojových stupňů motoriky dítěte a její pozornost byla nasměrována k aktuálnímu stavu dítěte. Byl zvolen reálný cíl a konkrétní prostředky pro jeho dosažení. Informace o vývoji dítěte napomáhají psychické stabilitě rodičů a vedou k lepšímu pochopení potřeb dítěte.*

Informace potřebují rodiče ve srozumitelné formě. Bývají zavaleni různorodými lékařskými zprávami, kterým ale nerozumí. Často teprve spolu s poradcem poprvé zprávu čtou s porozuměním všech zkratek a odborných termínů.

Psychické stabilitě rodičů napomáhá i sociální poradenství. Orientace v systému sociálních dávek a dalších forem pomoci rodině dítěte s postižením bývá někdy obtížná. Rodina vhozená do nečekané situace předčasným porodem, dlouhodobým pobytem matky a dítěte na neonatologické klinice a rizikem či potvrzením postižení dítěte musí zmobilizovat všechny síly k reorganizaci rodinného života. Vědomí finančních i jiných zdrojů je pro psychickou stabilitu rodičů nutností.

Poradce rodině může pomoci najít skryté zdroje (nejen finanční) ať již formální, státní podpory, tak i podpory neformální, vycházející z rodinného zázemí, pomoci sousedů či charitativních organizací. Interdisciplinární spolupráce celého podpůrného systému by měla být samozřejmostí. Stejně tak je nutná orientace poradce v lokálních možnostech podpory. Měl by znát místní organizace, instituce a další lokální zdroje a jejich služeb aktivně využívat ve prospěch rodiny.

Jak jsme zmínili výše, matky předčasně narozených dětí často trpí pocity viny za předčasný porod a cítí se špatnými matkami. Utvrzuje je v tom i počáteční těžké období, kdy je jejich dítě závislé na pomoci přístrojů a zdravotnických pracovníků. Matky se mohou cítit nejen vinné za vzniklou situaci, ale i neschopné, neboť nemohou pro dítě nic učinit. Jednou z cest, jak posílit pocit důležitosti matky, je podporovat kojení. Do procesu rané intervence vstupuje sice matka v době, kdy je již víceméně rozhodnuto, zda kojí či nikoli, avšak proces krmení, ať již probíhá jakkoli, se může stát klíčovou komunikační situací. Při kojení je matka nezastupitelná, což napomáhá její sebedůvěře ve vlastní kompetence. Proces krmení však můžeme využít k podpoře vzájemné interakce mezi matkou a dítětem, i pokud je dítě krmeno z lahve či je například sondováno. Aby krmení mohlo být poklidným procesem, je zapotřebí zajistit vhodné podmínky, klidné místo v domácnosti zajišťující intimitu mezi matkou a dítětem. Při krmení z lahve se matka může vysvléci z horního dílu oblečení a poskytnou tak dítěti kontakt kůže na kůži. Podporujeme krmení zcela dle potřeb dítěte, co se týče rytmu i jeho délky. Signály dítěte o potřebě uspokojení hladu bývají silné a nejsrozumitelnější, umožňují matky budovat empatii mezi ní a dítětem. Krmení je situací důvěry, porozumění a narůstání pouta. Může být výchozím bodem pro pochopení, jak dítě komunikuje a jakými prostředky lze adekvátně reagovat na jeho potřeby.

Častý fyzický kontakt i mezi krmením je dalším prostředkem k naladění matky na potřeby dítěte. Nošení naplňuje přirozenou potřebu miminka po fyzickém kontaktu, pocitu bezpečí, lásky, pohybu a stimulaci. Blízký kontakt je mimořádně účinný jak při kojení, masáži nebo koupání, tak při mazlení, objímání, či jiných fyzických hrách. V praxi je někdy rodičům potřeba ukázat, že takový kontakt dítěti přináší uspokojení. Rodičům často chybí arzenál jednoduchých prvotních her, nebo těžce odhadují míru, kterou je dítě schopno zvládnout. Pro správný efekt vzájemné komunikace je důležité rozpoznat jak fázi aktivního

bdění, kdy je dítě připraveno k interakci, tak i fázi, kdy dítě své možnosti koncentrace vyčerpalo. Poradce na tyto skutečnosti rodiče upozorňuje, poukazuje na signály dítěte, napomáhá rodiči jim porozumět. Spolu s rodiči prochází průběh dne, snaží se, aby si matka uvědomila, jak se chování dítěte v průběhu dne mění. Někdy lze pomoc najít ve vedení záznamů či při metodě videotrénink interakcí. Je nutné však poznamenat, že tuto fázi vyladování se matky na potřeby jejího předčasně narozeného dítěte znesnadňují časté lékařské kontroly a termíny, které nutí matku bez ohledu na potřeby dítěte dodržovat stanovené schůzky.

Ihned s propuštěním z neonatologické kliniky začíná pro rodiče kolotoč rehabilitací a kontrol. Matky v Rakousku nejsou instruovány v provádění rehabilitačních cvičení doma (Vojtova metoda reflexní terapie, Bobathova rehabilitační metoda a další), ale docházejí 1-2 týdně ambulantně do rehabilitačního zařízení. Není neobvyklé, že matka má na každý pracovní den v týdnu domluvenu nějakou z odborných schůzek.

Týdenní plán rodiny Anny-Marie, která se narodila předčasně v 30. týdnu těhotenství, v jejím věku 9 měsíců: zcela pravidelně 1x týdně ambulantní fyzioterapie, 1x týdně ambulantní ergoterapie, 1x za 2týdny ambulantní zrková stimulace, 1x týdně raná intervence v domácím prostředí, 1x měsíčně ambulantní konzultace s logopedem. Do výčtu nesmíme zapomenou uvést pravidelné sledování pediatrem, neurologem, půlroční kontroly dosaženého vývoje v neonatologickém centru, návštěvu posudkového lékaře pro uznání nároku na speciální sociální dávky, pochůzky matky po úřadech pro dosažení nároků na speciální pomůcky a další. Raná intervence je jedinou službou, která umožňuje dítěti zůstat v domácím prostředí a která respektuje jeho denní režim! Matka Anny-Marie mívá pravidelně 3-4 dny v týdnu pochůzky, které ji nutí nebrat ohled na momentální potřebu dítěte a podřídit denní plán terapiím.

Časté narušení přirozeného denního rytmu dítěte ovlivňuje proces vyladění se matky na dítě. Do určité míry se tomuto narušení nelze vyhnout, avšak propojením a efektivní spoluprací jednotlivých složek podpůrného systému lze tuto zátěž rodiny redukovat.

Na závěr můžeme shrnout podstatné, jež se dotýká rané intervence v rodinách dětí předčasně narozených. Jejich podpora tkví v několika hlavních bodech:

- Odborné poradenství: sledování psychomotorického vývoje dítěte, informace o vývojových pokrocích dítěte, porozumění lékařským a jiným odborným posudkům, pochopení příčin a souvislostí postižení dítěte a informace o případných rizicích.
- Sociální poradenství: informace o sociálním systému, reálná pomoc při žádostech o státní příspěvky, informace o lokální sociální síti a jejím možném přínosu pro rodinu (charitativní a jiné organizace).
- Výchovné poradenství a stimulační: řešení výchovných problémů, adekvátní stimulační dítěte, vhodné podněty, hry pro každodenní činnosti (zahrnuje i přímou práci s dítětem)
- Psychosociální podpora, krizová intervence: metoda naslouchání, doprovázení rodiny těžkou životní situací, psychická podpora jednotlivých členů rodiny
- Podpora rané interakce rodič – dítě: její facilitace
- Prevence sociálního vyloučení: zapojení do sociálního prostředí rodiny, podpora širších rodinných vztahů

Děti předčasně narozené a jejich rodiny tvoří specifickou skupinu cílových uživatelů služby rané intervence. Předčasné narození dítěte musí být nahlíženo z mnoha rozdílných úhlů, neboť se jedná o komplexní problematiku. Rodiče se dlouhodobě nacházejí v situaci nejistoty, kdy jsou nuceni vyčkávat, zda pre- či perinatální komplikace budou pro budoucnost jejich dítěte znamenat přetrvávající postižení. Nutné je počítat s psychologickou zvláštností předčasně narozených dětí. Pochopení situace těchto rodin v širším kontextu je primární podmínkou pro poskytování kvalitní, cílené podpory v rámci služby rané intervence.

## **3.2 Rodiny s psychosociálními riziky v rané intervenci**

### ***3.2.1 Chudoba jako rizikový faktor vývoje dítěte.***

Pojem chudoba je v dnešní době spojován především s rozvojovými zeměmi. Přesto otázka chudoby nabývá v posledních letech na významu i v kontextu zemí vyspělých. Zabývá se jí mnoho národních i nadnárodních společností, je předmětem odborných studií i výzkumů a



představuje jeden z ukazatelů kvality života v dané zemi. Rok 2010 byl vyhlášen rokem proti chudobě.

Pod chudobou si představují lidé různé věci. *„Lidé považují za chudobu, pokud jejich příjem a celkové finanční možnosti jsou natolik nedostačující, že jim znemožňují žít na takové životní úrovni, která je v dané společnosti všeobecně vnímaná za přijatelnou. Chudoba je příčinou řady znevýhodnění jako např. nezaměstnanosti, nízkého příjmu, špatných bytových podmínek, nedostačující zdravotní péče, je překážkou k přístupu k celoživotnímu vzdělávání, kultuře, sportu a odpočinku. Lidé postižení chudobou jsou často vyloučeni a přehlíženi v účasti na různých aktivitách (ekonomické, sociální, kulturní), které jsou pro ostatní lidi obvyklé a normální. Jejich přístup k základním právům je tak omezen.“* (European Commission and Council: Joint Report on Social Inclusion (7101/04). 2004. Evropská komise a Rada: Společná zpráva o sociálním začlenění (7101/04). 2004). Chudoba bývá spojována se sociálním znevýhodněním nebo dokonce vyloučením. Chudoba může být jednou z dimenzí sociální exkluze, platí však, že ne každý chudý je sociálně vyloučený a naopak. Přímou souvislost mezi chudobou, sociálním znevýhodněním a sociálním vyloučením nelze akceptovat. Jedná se o komplexní problematiku s mnoha proměnnými faktory.

Na úvod se krátce zaměříme na definici pojmů, s nimiž budeme v této kapitole operovat.

**Chudoba:** Hranice příjmové chudoby byla stanovena ve výši 60 % národního vyrovnaného mediánového příjmu na spotřební jednotku a byla vypočtena podle metodiky EU, která používá modifikovanou stupnici spotřebních jednotek OECD - přiřazuje první dospělé osobě v domácnosti váhu 1, dalším dospělým osobám (osoby starší 13 let) váhu 0,5 a dětem do 13 let věku včetně váhu 0,3. Index rizika chudoby je poměr (násobek) podílu chudých domácností (osob) v určité skupině k podílu chudých domácností (osob) v celku populace. (ČSÚ1:Český statistický úřad)

**Sociální znevýhodnění:** Pojem je zakotven ve školském zákoně č. 564/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Zákon definuje v § 16, odst. 4:

*„Sociálním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona*

- a) *rodinné prostředí s nízkým sociálně-kulturním postavením, ohrožení sociálně-patologickými jevy*
- b) *nařízená ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova, nebo*
- c) *postavení azylanta a účastníka řízení o udělení azylu na území České republiky podle zvláštního právního předpisu.“*

V literatuře se pak setkáváme i s pojmem sociokulturně znevýhodněné prostředí, které podtrhuje aspekt kulturní odlišnosti.

Sociální vyloučení: Mareš (2000, s. 287) uvádí, že „*sociální vyloučení v užším slova smyslu brání sdílet určité sociální statusy či sociální instituce. Jde o zamezení účasti v sociálních, ekonomických, politických a kulturních systémech, které podmiňují sociální integraci jedince do společností“.*

Další definici najdeme v § 3 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, kde se sociálním vyloučením rozumí „*vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace.“*

Dle ministerstva práce a sociálních věcí patří Česká republika mezi státy Evropské Unie s nejnižší mírou ohrožení chudobou. „*V roce 2010 si EU stanovila cíl vymanit nejméně 20 milionů lidí z rizika ohrožení chudobou nebo sociálního vyloučení do roku 2020. Současně bylo dohodnuto monitorovat chudobu a sociální vyloučení podle tří indikátorů odrážejících mnohotvárnost chudoby a sociálního vyloučení. Těmito indikátory jsou:*

- *Příjmová chudoba*
- *Materiální deprivace*
- *Populace žijící v domácnostech s velmi nízkou pracovní intenzitou“*

(MPSV1)

Ministerstvo práce a sociálních věcí dokládá přehlednou tabulkou čelní postavení České republiky při srovnání s ostatními členskými zeměmi. Míra ohrožení chudobou či sociálním vyloučením v roce 2010 u nás dosáhla 14,4% a jednalo se tedy o 1 495 000 osob. Souhrnný ukazatel pro EU je 23,4%. „*Míra ohrožení příjmovou chudobou byla v Česku nejnižší z celé EU a představovala 9%. Silná materiální deprivace se týkala 6,2% populace a byla nižší než průměr EU. Podíl osob žijících v domácnostech s velmi nízkou*

*pracovní intenzitou činil v roce 2010 6,4%. I tento ukazatel je v ČR v porovnání s ostatními členskými státy EU velice příznivý.“ (MPSV2)*

Data z roku 2012 předkládá Český statistický úřad. Z tiskové zprávy ze dne 11. ledna 2013 (ČSÚ1) Životní podmínky v roce 2012- předběžné výsledky se dozvídáme srovnání aktuálních čísel oproti předchozím rokům. *„Růst počtu osob ohrožených chudobou, započatý v roce 2010, se v roce 2012 zastavil. S ohledem na přesnost výsledků výběrového šetření lze konstatovat, že míra příjmové chudoby zůstala na prakticky stejné úrovni jako v předchozím roce. Zatímco indikátor příjmové chudoby nevykazoval růst počtu osob ohrožených chudobou, podíl domácností s absolutně nejnižšími příjmy, tedy těch, které hospodařily s příjmy pod hranicí životního minima, mírně vzrostl a to o 6,3 tisíc domácností, na 3,8% z jejich celkového počtu. Tyto domácnosti průměrně hospodařily s příjmem čtyřicet osm tisíc korun českých na osobu a rok. Celková míra materiální deprivace, vyjadřující podíl osob, které trpí určitým materiálním nedostatkem (nemohou si dovolit některé věci, služby či požitky), oproti předcházejícímu roku podle předběžných údajů mírně vzrostla.“ (ČSÚ 2)*

Statistická data dotýkající se chudoby jsou poměrně lehce přístupná díky moderním médiím, hlavně za pomoci internetu. Pokud však chceme data vztáhnout na situaci dětí v rodinách ohrožených chudobou, není to již tak jednoznačné. Komplexní náhled tak předkládá studie Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí z roku 2008. (Hora, Kofroň, Sirovátka 2008)

Studie se zabývá strukturou chudoby a rozdělením mezi pohlaví, věkové skupiny obyvatelstva a typy rodin. Podle pohlaví jsou rizikem chudoby ohroženy více ženy než muži. Podle věku jsou nejvíce ohroženy děti ve věku 7-10 let, za nimi pak věková skupiny 0-3 roky. V případě rozdělení osob podle pracovní aktivity je největší riziko u nezaměstnaných. Stejně tak nejvyšší riziko ohrožení chudobou vykazovaly rodiny s jedním dospělým a alespoň jedním dítětem a pak rodiny s dvěma dospělými a 3 a více dětmi. *„Míra rizika chudoby dětí ve věku do 10 let v neúplných rodinách se pohybuje mezi 40-50%, v nezaměstnaných rodinách je na úrovni 43-68% (podle věku) a v početných rodinách (3 a více dětí) je mezi 22-31%.“ (Hora, Kofroň, Sirovátka 2008)*

Tato česká studie tak potvrzuje výsledky mezinárodních výzkumů, které dokazují, že chudobou jsou ohroženy především

- Ženy
- Děti do 10 let
- Neúplné rodiny
- Rodiny s nezaměstnanými členy

Samotný výpočet míry rizika příjmové chudoby však není dostačujícím ukazatelem o životních podmínkách obyvatel. Příjmová chudoba je značně závislá na rozložení příjmů ve společnosti a je proto předmětem kritiky odborníků v sociální oblasti. Je nutné přehled doplnit o informace o materiální deprivaci mezi respondenty. Stejně tak podstatným faktorem je trvání rizika příjmové chudoby, neboť materiální deprivace se prohlubuje po vyčerpání jiných zdrojů, než jsou čisté příjmy. Míra materiální deprivace vyjadřuje podíl materiálně deprivovaných osob trpících určitým materiálním nedostatkem, tzn. Osob, které si nemohou dovolit některé věci, služby či požitky. Konkrétně se určuje podíl osob, kterým chybí alespoň 4 položky z celkových 9 (domácnost respondenta má problém s placením nájemného, resp. hypotéky či půjček, nemůže si z finančních důvodů dovolit zaplatit dovolenou, jíst obden maso, dostatečně vytápět byt, zaplatit neočekávaný výdaj, vlastnit pračku, barevný televizor, telefon či auto), jež se v šetření zkoumají.

Studie Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí z roku 2008 poukazuje na největší ohrožení materiální deprivací u rodin jednotlivců, u rodin se 3 a více dětmi a především u jednotlivců s dětmi. Děti jsou obecně považovány za více ohroženou skupinu než ostatní. Riziko dětské chudoby bylo 18% a Česká republika tak patří k zemím s relativně velkým rozdílem mezi celkovou velmi nízkou úrovní rizika chudoby a relativně vyšší mírou rizika chudoby dětí. (Hora, Kofroň, Sirovátka 2008, s. 54-57)

Přesto, že nás pozice České republiky v mezinárodním srovnání může v principu těšit, rozhodující je stav v praxi. Zatím bohužel nelze říci, že by se ohrožení chudobou, materiální deprivací a sociálním vyloučením naší zemi zcela vyhýbalo. V kontextu rané intervence nás zajímá, jak se těmito riziky vyrovnávají rodiny s dětmi především raného věku.

Informace, které získáme ze statistických šetření, korespondují s odbornou literaturou (Marek et al. 2012, Klein et al. 2008, Leyendecker 2010, Klein 2002), která se vlivy chudoby a sociálního vyloučení na život dětí zabývá. Za nejohroženější lze považovat matky samoživitelky s jedním a vícero dětmi, rodiny dlouhodobě nezaměstnaných rodičů, rodiny s vícečetnými problémy označované odbornou literaturou za tzv. „multiproblémové rodiny“. (Schuster 2002, Holz 2010) Ty se potýkají s několika rizikovými faktory, jako je například chudoba, sociální vyloučení, postižení, migrační historie, jazyková bariera, zároveň.

*„Existuje několik potenciálně ohrožených skupin, jejichž zastoupení se v evropských zemích liší. Zaprvé to jsou neúplné domácnosti s malými dětmi, které tvoří v průměru 9 %, ve Spojeném království je to až 20 %. Zadruhé to jsou děti cizinců, které tvoří 3 % z celkové populace dětí mladších 6 let v Evropě. A zatřetí, téměř jedna ze šesti domácností v Evropě (17 %) s dítětem mladším 6 let žije na pokraji chudoby. Situace je zvláště znepokojivá v Estonsku, Itálii, Litvě, Lucembursku, Polsku, Portugalsku a ve Spojeném království, kde se vyskytuje více než 20 % takových domácností. Tento ukazatel je zvláště důležitý, protože chudoba je hlavním spouštěčem dalších rizikových faktorů.“* (Euridice 2010, s. 14)

Na psychomotorický vývoj dětí a následně na jejich šance na školní úspěšnost může mít negativní vliv velká řada socioekonomických faktorů. *„Tyto faktory zahrnují chudobu, příslušnost ke znevýhodněné společenské skupině, funkční negramotnost a nízkou vzdělanostní úroveň rodičů a náboženské tradice spjaté s kulturním životem, ve kterém není gramotnost považována za příliš významnou. Nízké příjmy rodiny či příslušnost k etnické menšině nemusejí být rozhodujícími faktory ve vývoji dítěte samy o sobě, je to však kombinace těchto faktorů, která vede k vážným následkům v jeho vývoji.“* (Euridice 2010, s. 13)

Chudoba a sociokulturní deprivace musí být nahlížena nejen jako materiální nedostatečnost, ale jako komplexní problematika, jež ovlivňuje veškeré složky vývoje dítěte, které v takovýchto podmínkách vyrůstá. Důležitým faktorem je i chování osob v nejbližším okolí, především rodičů. Často je předurčováno specifickým chováním, mluvou, hodnotami a postoji. (Weiß 2008, Klein 2002, Chasse et al. 2005) Především u dlouhodobé, chronické chudoby se projevuje oboustranné ovlivňování obou dimenzí,

materiální i sociokulturní deprivace. Omezené materiální podmínky mohou, především pokud dlouhodobě přetrvávají, vést k sociokulturní dysfunkci a naopak, sociálně patologické chování následky chudoby umocňuje. Můžeme hovořit o začarovaném kruhu chudoby. (Weiß 2004, 2008) Obě dimenze, tedy materiální a sociokulturní, musí být při řešení situace vnímány současně.

V bohatých zemích, ke kterým můžeme zařadit i Českou republiku, neznamena chudoba hladovění, žízeň či život na ulici. Podoby této „relativní“ chudoby (omezené materiální zabezpečení, menší šance na vzdělání, horší zdravotní stav a nízká sociální participace) jsou na první pohled těžko odhalitelné. (Belwe 2006)

Giddens (1996, s. 280) rozlišuje chudobu absolutní a relativní. Relativní chudoba je vyjádřena majetkovou nerovností. Hranice absolutní chudoby závisí na ekonomické vyspělosti státu, záleží na rozdílu mezi příjmy a výdaji.

Hauser hovoří o „*infantilizaci chudoby*“ co by nejmarkantnější formě projevu relativní chudoby v bohatých zemích. (Hauser 2008)

Komplexnost problematiky a obtížné zobecnění či paušalizace vlivu chudoby na vývoj dítěte, vedla odborníky ke stanovení 5 subkategorií pro dětské blaho. (Zenz et al. 2002, Weiß 2004):

- Materiální zajištění rodiny
- Materiální zajištění dítěte
- Zajištění dítěte v kulturní oblasti
- Situace v sociální oblasti
- Psychický a fyzický stav dítěte

Tyto subkategorie si kladou za cíl pokrýt jak biologické faktory vývoje dítěte, tak faktory prostředí. Materiálním zajištěním dítěte se myslí zajištění jeho potřeb adekvátním prostorem k bydlení, stravou a oblečením. Kulturní oblast v sobě ukrývá nárok na rozvoj jazykových, kulturních a kognitivních kompetencí. Úzce souvisí se vzděláváním. Sociální oblast pokrývá nároky dítěte na sociální kontakty a rozvoj sociálních kompetencí.

Psychický a fyzický stav reflektuje zdravotní stav dítěte a jeho tělesný vývoj. Hodnocení životní situace dítěte pak probíhá v třístupňové škále.

- Uspokojivá – dítě není omezeno v žádné ze subkategorií
- Znevýhodněná- dítě je omezeno maximálně ve dvou subkategoriích
- Vícenásobná deprivace „Multiplen Deprivation“ – dítě je omezeno ve třech a více subkategoriích.

Skoluda a Holz publikovali v roce 2003 výsledky své studie na přibližně 900 dětech, která touto škálou hodnotila životní situaci dětí ohrožených chudobou i dětí intaktních. Výsledky prokazují, že pouhá přítomnost (či nepřítomnost) rizika chudoby, není bezpodmínečně predikční, co se týká deficitů životních podmínek dítěte. (Skoluda, Holz 2003)

Životní podmínky	chudé děti	intaktní	dohromady
uspokojivé	23,6 %	46,4 %	40,2 %
znevýhodněné	40,3 %	39,8 %	40,0 %
Vícenásobná deprivace	36,1 %	13,7 %	19,8 %

Vyobrazení č. 2: Hodnocení životních podmínek dětí, Skoluda, Holz 2003

Téměř 24% rodičů spadajících do pásma chudoby se podařilo udržet dopad chudoby mimo potřeby jejich dětí. Naopak se vícenásobná deprivace objevila u skoro 14% rodin intaktních. Chudoba je tedy rizikovým faktorem pro blaho dítěte, avšak zcela jistě ne jen jediným. Pro praxi rané intervence je nutné vzít tyto výsledky v potaz a uvědomit si, že cílovou skupinou pro podporu optimálních podmínek dětského vývoje nejsou jen rodiny ohrožené rizikem chudoby, ale i rodiny chudobou nezasažené. Proto nás umístění České republiky na pomyslných nejlepších žebříčcích rizika chudoby v Evropské Unii nesmějí nechat usnout na vavřínech.

Pedagogická podpora dětí raného věku s psychosociálními riziky, především v rozmezí 0-3 let, je v České republice zcela marginální záležitost. Raná péče pokrývající tuto věkovou skupinu se zabývá v podstatě výhradně dětmi se zdravotním postižením.

Vícenásobně deprivované životní podmínky mají velké důsledky na vývoj dítěte. Chudoba přináší dětem zvýšená rizika, nejen z hlediska jejich tělesného a duševního vývoje, ale také z hlediska jejich budoucího zapojení do společnosti. (Matoušek, Pazlarová 2010, s. 81)

Chudoba je prokazatelně rizikovým faktorem v oblasti zdraví. V rodinách ze sociálně znevýhodněného prostředí dochází zřetelně k většímu výskytu úmrtí dětí v kojeneckém věku a rodí se více dětí s porodní váhou nižší než 2500g. (Zenz, Bächer, Blum-Maurice 2002, s. 40) Nedostatečná výživa a nedostatek vitamínů může být příčinou řady onemocnění, zpomalení růstu nebo poruch příjmu potravy. Stejně závažné následky jako nedostatečná péče o tělesné potřeby má i deprivace základních potřeb v oblasti psychické. Neuhäuser (2000) upozorňuje, že důsledky chudoby a zanedbávání mohou zapříčinit i snížení interakce mezi matkou resp. rodiči a dítětem. Na stejný fenomén upozorňují i Matoušek a Pazlarová. (Matoušek, Pazlarová 2010, s. 82) Pipeková (2006) upozorňuje na častější ohrožení sociálněpatologickými jevy u dětí z rodin s nízkým sociálněkulturním a ekonomickým postavením. Méně podnětné prostředí je často spojené se sociálně znevýhodněným prostředím, bývá charakterizováno nedostatečnými podněty pro optimální vývoj dítěte po všech stránkách. Proto je nezbytné i všem těmto dětem věnovat specifickou péči v rozsahu, kterou potřebují. (Pipeková 2006)

Vlivem dlouhodobého stresu vykazují rodiče specifické poruchy rodičovského chování. Chudoba tak může znamenat i výrazné omezení kontaktu dítěte s vnějším světem, omezení životních zkušeností. Při dlouhodobé deprivaci se pak mohou objevit deficity dílčích funkcí v oblasti motoriky, kognitivního vývoje, emocionality. Dále poruchy chování, například stereotypie. Později byly pozorovány poruchy učení. (Neuhäuser 2000). Longitudinální Mannheimerská studie (Laucht 1996) prokázala vliv nepříznivých sociokulturních podmínek rodiny na kognitivní vývoj dítěte. Ve věku osmi let vykazovaly děti jednoznačně nižší hodnoty inteligenčního kvocientu než děti z kontrolní skupiny. Děti ze sociálně znevýhodněného prostředí pak signifikantně častěji navštěvovaly speciální školy (podpůrné třídy) než děti z kontrolní skupiny (13,8% oproti 3,4%). Naopak motorický vývoj dětí v obou skupinách nevykazoval žádné rozdíly. (Klein 2002, s. 21)



Díky dlouhodobým studiím jako je Rostocká (Meyer-Probst et al. 1999) nebo Mannheimerská (Laucht et al. 1996) víme, že biologická rizika hrají na počátku vývoje velkou roli, ovšem s přibývajícím časem nabývají vlivy prostředí na významu. Psychosociální faktory při vzájemném působení s biologickými dokáží pozitivně, ale i negativně ovlivnit vývoj dítěte. Na zřeteli je nutné mít individuální vliv těchto faktorů. (Neuhäuser 2000)

Důkazem zcela individuální formy vyrovnání se s psychosociálními riziky je známá Kauai-Studie. Na ostrově Kauai na Hawai bylo dlouhodobě sledováno 698 dětí. První pozorování byla provedena ještě před narozením dětí, poté ve věku 1,2,10,18,32 a 40 let. Rodiče dětí pocházeli z různých etnik, více než polovina žila v chronické chudobě. Jejich vzdělání bylo velmi nízké, více než 30% těchto dětí bylo zatíženo více riziky jako například psychické problémy rodičů, komplikace při porodu, konflikty mezi rodiči. Přes všechna rizika se 1/3 dětí dokázala pozitivně vyvíjet a nevykazovat žádné odchylky vývoje. (Klein 2002, s. 20)

Potencionální ohrožení vývoje dítěte na základě chudoby rozdělil Weiß (2000). Dělí ohrožení na:

- **Strukturální:** Omezené materiální zdroje mohou vést k omezenému materiálnímu zabezpečení (oblečení, hračky, vybavení do mateřské školy či školy), špatné výživě, omezenému přístupu k lékařské péči, nedostatečné úrovni bydlení, omezení volnočasových aktivit
- **Vzdělávací:** omezené životní zkušenosti a nízká podpora explorativních procesů v raném dětství může vést až k znevýhodněnému startu v období nástupu do školy a poruchám učení.
- **Vývojově-psychologické:** dětství v zátěžovém prostředí např. v přítomnosti sociálně patologických jevů má za následek přebírání vzorců chování a vede k trans-generačním problémům.

Výše jsme prokázali, že děti z rodin ohrožených rizikem chudoby patří právem do zájmu rané intervence. Komplexnost problému chudoby představuje riziko pro vývoj dítěte v mnoha jeho složkách.

V rané intervenci se setkáváme s velkou heterogenitou jednotlivých případů. Příklad z české praxe.

*Rodina paní M. se skládá z šesti členů. Jedná se o tzv. Patchwork rodinu, rodinu, která je složena z vlastních i nevlastních sourozenců a rodičů. Paní M. si přivedla do nového svazku s panem B. dvě děti z prvního vztahu a spolu pak mají třetí, nejmladší, dítě. Spolu s nimi bydlí matka pana B. Rodina žije na hranici příjmové chudoby, v bytě o velikosti 2+1 v sociálně vyloučené lokalitě. Pan B. je dlouhodobě nezaměstnaný, přijímá pouze občasnou práci bez přihlášení k zdravotnímu a sociálnímu pojištění. V průběhu života se zadlužil v nebankovním sektoru tak, že jednotlivé splátky řešil další půjčkou. Pokud by šel pan B. do práce, šla by jeho mzda z větší části na umoření dluhů. Za životní minimum, které by mu zbylo, odmítá pan B. pracovat. Práce na černo je tak jedinou možností jak pan B. přispívá do rodinného rozpočtu. I to se děje však velmi zřídka. Pokud se pan B. dostane k penězům, velkou část z nich spotřebuje nákupem alkoholu. Doma je pak značně agresivní, lehce a bez příčiny podrážditelný. Není schopný vidět do budoucnosti, s penězi, pokud nějaké má, nakládá rozhazovačně, zve kamarády na pivo a utrácí za ně v hospodě. Děti ve věku 9,7 a 3 roky jsou odkázány na sociální dávky matky a penzi babičky. Materiální deprivace rodiny je značná. Určitou dobu neměly všechny děti vlastní postel a spávaly spolu. Rodiče spí na matracích v kuchyni. Byt je tmavý, nevětraný, nefunkční stará lednice slouží v obývacím pokoji jako skříň. Oblečení dětí většinou nevyhovuje velikostí. Protože prostřední dítě nemá zimní bundu, nosí bundu starší sestry a ta naopak starou bundu matky. Ani jedno z dětí tak nemá padnoucí velikost. S obuví jsou na tom děti obdobně. Letní měsíce překlenou děti v levných plastových nazouvacích botách. Zimní obuv je pro rodinu problém obstarat. Spoléhají na charitu. Velkou finanční zátěží je dojíždění dětí do školy. Místo bydliště mimo obydlenu oblast je spojeno s každodenním výdajem za autobus. Někdy matka raději děti z vyučování omluví, především ke konci měsíce, kdy dochází finance. Tím je ušetřeno i za stravování ve škole, které jinak financuje babička nejmladšího dítěte ze své penze. Z finančních důvodů nenavštěvují děti žádný zájmový kroužek. Ze stejných důvodů nedochází ani do školní družiny, kde by byla nabídka zájmové činnosti zdarma. Školní výsledky obou dětí jsou nevyrovnané, starší vykazuje značné mezery ve vědomostech, špatně se soustředí a v kognitivní oblasti je hodnocena jako podprůměrná. Prostřední z dětí jeví o učení zájem. Rodina však nemůže uspokojit její*

*touhu po vědění, doma chybí knihy, edukační materiál, kreativní potřeby. Náplň dne zabezpečuje televize popřípadě hojný pobyt venku. I ten v zimě závisí na materiálním vybavení dětí. K dispozici mají například jedny rukavice, po promočení jsou venku bez rukavic, nebo zůstávají doma. Velký ochranný faktor pro děti znamená babička, která zajišťuje stravu, dbá alespoň částečně na přípravu do školy a zajišťuje základní školní pomůcky. Zdravotní stav dětí je diskutabilní. Všechny děti postrádají péči zubního lékaře. Jejich chrup je ve špatném stavu. Prostřední dcera pije dodnes v noci sladké šťávy z lahve. Za noc až 1,5 litru. Pravidelné prohlídky u lékaře absolvují děti většinou až po předvolání lékařky. Na výzvy k návštěvě zubního lékaře rodina nereflkuje. Nejstarší dítě trpí obezitou, obě školní děti výraznou dyslálií, nejmladší pak opožděným vývojem řeči. Paní M. je většinu dne doma s nejmladším dítětem. Sociální kontakty nevyhledává. Domů si nikdy nikoho nezve a nechce nikomu svou situaci vysvětlovat. Práci by si ráda našla, až bude mít pro nejmladší dítě místo v mateřské škole. Jako problém ovšem vidí platby za docházku a obědy v mateřské škole. Pokud nebude mít práci, nemohou si to dovolit. Práci však bez místa ve školce přijmout nemůže. Nejmladší dítě vykazuje poruchy chování, hyperaktivitu, agresivní a autoagresivní sklony. Babička ho odmítá sama hlídat. Přes všechny okolnosti se rodině zatím daří udržet se mimo zájem sociálního úřadu. Veškeré snahy matky i babičky se upírají k vytvoření dojmu chudé, ale bezproblémové rodiny. Psychický stav matky i babičky se při dlouhodobé zátěži spojené s jejich životní situací velmi rychle zhoršuje.*

Na tomto reálném případě jsme demonstrovali komplexnost celé problematiky. Pokud máme hovořit o rané intervenci ve formě sociální služby definované v zákoně č. 108 z roku 2006, tak je této rodině v České republice tato služba nedostupná. V rakouské praxi by tato rodina spadala pod ranou intervenci a ve spolupráci se sociálním úřadem by do rodiny docházel poradce rané péče. Náplní jeho práce je holistická práce s rodinou, sociální poradenství a podpora vývoje dítěte. Nejbližší se k této činnosti v České republice blíží aktivity občanského sdružení STŘEP, které se zabývá sanací rodiny. Poskytuje sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi v souladu s §65 zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou terénní, popřípadě ambulantní, poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů

dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje. Služba je určena pro rodiny s dětmi do 15 let. Nepokrývá ovšem cílové skupiny děti psychicky nemocných rodičů a také nepracuje s rodinami, kde rodiče zneužívají omamné látky.

Raná intervence, ať už ji budeme nazývat sociální službou rané péče nebo sanací rodiny nebo sociálně aktivizační činností, v oblasti sociálního znevýhodnění má svá určitá specifika. Výchozím bodem pro práci s rodinou je riziková sociální situace rodiny. Pokud rodina sama vyhledá pomoc, je to pozitivním ukazatelem. Rodina je (ještě) schopna sebereflexe a rozpoznání rizik. Někdy je tento krok učiněn pod tlakem hrozby odejmutí dítěte z rodiny, ale přicházejí i rodiny na základě své těžké životní situace. Odborníci se shodují, že míra efektivity rané intervence je při dobrovolném rozhodnutí rodičů větší. Dobrovolnost je považována za jednu z podmínek pro úspěšnost této služby. Přesto se raná intervence v oblasti sociálního znevýhodnění nachází na pomezí mezi pomocí a státní kontrolou. (Klein 2002, Weiß 2000, Leyendecker 2010) Zásadní je její preventivní charakter. Přesto bývá rodinami přijímána s ambivalentními pocity. Rodina mívá pocit, že pomoc nepotřebuje. Rodiče často sami pocházejí z podobných životních podmínek, a proto svou situaci považují za standardní. V těchto případech se výchozí pozice poradce/poradkyně velmi odlišuje od práce v oblasti dětí se zdravotním postižením. Tam je raná intervence jednoznačně pozitivně vnímána a přijímána. Vlastní pozici mezi pomocí a kontrolou tak musí nalézt každý/á poradce/poradkyně sám/sama. Platí sice povinnost nahlásit podezření na týrání, zneužívání či zanedbávání dítěte, ale podléhá subjektivnímu náhledu jednotlivých osob.

Práce poradce/poradkyně v sociální oblasti je doprovázena vícero dichotomiemi, např. moc a bezmoc, rezignace a touha pomoci, blízkost a profesionalita. K úspěšnému procesu rané intervence potřeba atmosféra důvěry mezi oběma stranami a určitá míra otevřenosti. Na druhé straně však stojí profesní odstup, který je nutný, aby služba nesklouzla z profesního vztahu k neprofesionálnímu přátelství. Hutz (2000) vidí problém především v napětí triády profesionál – zanedbávané dítě – rodiče. Poradce/poradkyně je v přímé interakci s multidimenzionální nouzí rodiny a pociťuje naléhavou potřebu poskytnout rodině (dítěti) pomoc. Na straně druhé je jeho pomoc odmítána. Často vzniká dojem, že pomoc musí být zorganizována přes odpor rodičů, či za jejich zády. Zde se však opět většinou potvrdí

pravidlo, že nevyžádaná pomoc má malý efekt. Navíc se může narušit vzájemná důvěra a tím i celý proces rané intervence.

Mezi profesní vědomosti poradce/poradkyně nezbytně patří vědomí, že pomoc může i stigmatizovat. Výchozím bodem, o který se lze většinou v praxi opřít je zájem o dítě. To bývá společným bodem mezi rodiči a profesionálem. Rodiče musí porozumět za pomoci poradce/poradkyně situaci jejich dítěte a tím porozumět i jednání poradce/poradkyně. Zlepšení situace dítěte bývá motivačním faktorem. Na počátku rané intervence je proto doporučováno otevřeně diskutovat o formě, obsahu i rozsahu plánované pomoci.

V prvotní fázi intervence tak za vzájemné spolupráce poradce/poradkyně, rodiče a je-li to možné i dítěte, vzniká plán podpory. Vzájemné podílení se na sestavování podpůrného plánu si klade za cíl nejen stanovit si reálné cíle a reálné možnosti jak těchto cílů dosáhnout, ale také poskytnout rodičům čas se se stanovenými cíli a prostředky vnitřně ztotožnit a přijmout je za své. Při tomto procesu jsou rodiče také vedeni k důkladné reflexi potřeb jejich dítěte. Zvyšuje se tak jejich citlivost k dětským potřebám a verbalizací problémových skutečností dochází k lepšímu náhledu na vlastní situaci. Poradce/poradkyně se vyhýbá předkládání hotových faktů, nechává rodiče popisovat, jak situaci vnímají oni. Pokud poradce/poradkyně vyjadřuje svůj názor, pak používá ich formu... já situaci vidím takto..., já vnímám tento problém..., vidíte to stejně či odlišně. Komunikační strategie je předpokladem k úspěšnému vedení rozhovoru.

Rodina musí být nahlížena ze systemického hlediska s respektem ke své vnitřní dynamice, ale opomenuty nesmí být ani individuální potřeby jednotlivých členů. Plán podpory se dle jednotlivých středisek a sociálních odborů zainteresovaných úřadů liší. V principu však obsahuje krátkou rodinnou anamnézu, která obsahuje identifikaci hlavního problému či problémů. Dále jsou uvedeny reálné cíle rané intervence, časový horizont, ve kterém by měly být cíle dosaženy (min. doba bývá 3 měsíce, nejčastěji pak 6 měsíců do dalšího přezkoumání) a prostředky k dosažení cílů. Zřetelný by měl být podíl jednotlivých členů rodiny na řešení situace. Pokud je plánovaná kooperace s transdisciplinárním týmem, pak by měla být vymezena forma a rozsah podpory rodiny od dalších odborníků. Zřetelně formulované kritéria úspěšnosti zvolených cílů jsou podmínkou pro pozdější evaluaci. Plán podpory by měli stvrdit svým podpisem všechny zainteresované osoby.

Mezi profesní kompetence poradce/poradkyně patří znalost ochranných faktorů, které působí jako rezilienční zdroje. Mezi ně patří především pozitivní vztahy a komunikace v rodině. Pozitivní interakce v dyádě matka-dítě se ukázala jako významný ochranný faktor. (Laucht 2003).

Časté úkoly rané intervence v kontextu sociálního znevýhodnění orientované na rodiče:

- Rozvoj rodičovských kompetencí
- Podpora otevřené komunikace v rodině
- Podpora pozitivních interakcí v rodině
- Posílení intuitivního rodičovství, senzibilizace rodičů na potřeby jejich dětí
- Posílení a zplnomocnění rodičů, tak aby byly schopni naplňovat potřeby jejich dětí.
- Zabránit či zmírnit dopady chudoby na děti
- Zastavení sociálního propadu rodiny
- Zamezení odebrání dítěte z rodiny
- Prevence sociálně patologických jevů
- Prevence sociálního vyloučení, sociální inkluze
- Sociální poradenství
- Finanční gramotnost
- Doprovod a podpora při jednání s úřady či lékaři

V praxi se tyto velké cíle drobí do postupných, drobných cílů a úkolů. Často nefunguje v rodině žádná rozpoznatelná denní struktura. Rodina společně nestoluje ani při jednom z denních jídel, přestože jsou všichni členové doma. Den nemá žádnou strukturu a především děti raného věku se v panujícím chaosu neorientují. Časové rozdělení dne a dodržování stanovených schůzek činní mnohým rodičům značné problémy. V rodinách s novorozenci, kojenci a batolaty je jedním z nejdůležitějších témat podpora interakce mezi matkou (nebo jinou primární vztahovou osobou) a dítětem. Právě responzivita matky je rozhodujícím faktorem pro vytvoření pevné vazby. Někteří rodiče nemají žádný či velmi omezený arzenál prvotních dětských her. Pod tíhou každodenních starostí rezignují na

interakci s potomkem, nebo mu věnují jen takovou pozornost, kterou si kojeneček sám křikem vynutí. Stejný problém se objevuje u velmi mladých matek (17. 18. let věku). Senzibilizace rodičů na potřeby jejich dětí je průběžným úkolem postupujícími práci poradce/poradkyně. Jednou z metod podpory pro-rodičovského chování je podpora častého kontaktu matky a dítěte, kontaktní hry, houpání na klíně, dětské a baby masáže. Častý vzájemný kontakt vede k lepšímu a rychlejšímu rozpoznávání signálů dítěte matkou. Tím se matka stává jistější při naplňování potřeb dítěte a poskytuje dítěti okamžitou odpověď. Završuje tak pozitivní komunikační spirálu mezi matkou a dítětem.

Důležitou součástí práce poradce/poradkyně jsou poradenské rozhovory s rodiči. Tématem může být posun ve vývoji dítěte nebo cokoli, co aktuálně rodiče tíží. Volba témat je především na rodičích. Pořadí problémů dle aktuálnosti se nemusí shodovat s vnímáním poradce/poradkyně. Přesto je důležité starosti rodiče vnímat. Někdy je nejlepší metodou naslouchání. Dobrý profesionál v rané intervenci musí znát dobře místní strukturu podpůrné sítě, regionální zdroje pomoci ať již ve formě oficiální státní podpory nebo neziskových organizací. Není nutné umět zodpovědět všechny otázky rodičů, důležité je znát škálu možností pomoci a poradenství v regionu. Právě u rodin ze sociálně znevýhodněného prostředí se ukazuje nezastupitelnost transdisciplinární spolupráce, neboť záběr a rozsah problémů, se kterými se rodiny potýkají je opravdu velký.

Další typickou činností poradce/poradkyně je iniciace aktivity. Mnoho rodičů, se kterými se v rané intervenci setkáváme, rezignovalo na obyčejné rodinné aktivity jako procházka do lesa či do parku. Někdy slouží argument, že vše stojí peníze, jako univerzální výmluva. Rodiče potřebují podporu k nalezení vnitřní síly aktivně trávit společný čas s dětmi. Střediska rané intervence jsou si tohoto fenoménu vědoma a pořádají pro rodiny setkání s programem pro rodiče a děti. Motivačním faktorem k účasti bývá často občerstvení zdarma v průběhu akce či malé dárečky pro děti. Postupně lze při práci s rodinou docílit větší otevřenosti k regionální nabídce. Charitativní organizace nabízejí škálu aktivit pro děti či celé rodiny zdarma. Stejně tak pravidelné akce pořádají knihovny, školy a jiné organizace. Ve větších městech jsou určité dny v roce vstupy do muzeí či výstav zdarma. Na venkově jsou tyto aktivity většinou spojeny s náklady na dopravu, ale po dohodě poradce/poradkyně může tyto náklady převzít sociální úřad (rakouská praxe).

Denní realita rodin žijících v chudobě jsou finanční starosti, avšak mnoho rodičů postrádá byť jen základní finanční gramotnost. Poradce/poradkyně tak napomáhá při finančním plánování rodiny, respektive iniciuje takovéto plánování a stanovení rodinného rozpočtu.

Základním principem práce s rodiči je jejich aktivní role. Někteří rodiče mají tendenci vidět poradce/poradkyni jako někoho, kdo vyřeší všechny jejich problémy. Od samého počátku je tedy důležité ujasnit si role. Od rodičů se očekává aktivní podíl při řešení jejich situace. Poradce/poradkyně je iniciátor, průvodce, katalyzátor. Práce s rodinou se řídí všemi principy empowermentu – posilování rodičovských kompetencí. Jde především o pomoc k svépomoci.

Úkoly rané intervence orientované na děti:

- Podpora vývoje dítěte
- Kompenzace a reedukace reverzibilních deficitů ve vývoji dítěte
- Rozšíření životních zkušeností dítěte
- Rozvoj sociálních dovedností a sociálních kontaktů
- Rozvoj sebepojetí, sebedůvěry a samostatnosti
- Rozvoj hracích dovedností
- Rozvoj řečových dovedností, slovní zásoby a komunikačních dovedností

Konkrétní forma, metoda a obsah práce s dítětem vždy závisí na jeho věku a aktuálních potřebách. V počáteční diagnostické fázi se poradce/poradkyně zaměřuje na rozpoznání silných i slabších stránek. Pokud bychom chtěli zobecnit vývojové problémy dětí v rodinách sociálně znevýhodněných, pak markantním znakem jsou drobné odchylky vývoje, obecné zaostávání ve vývoji bez možnosti stanovit konkrétní diagnózu. Tyto drobné odchylky vývoje se promítají většinou ve všech složkách vývoje dítěte. Výsledky výzkumu, odborná literatura i zkušenost z praxe se shodují, že nejvýznamněji se deficity objevují v oblasti řeči a komunikačních dovedností. U malých dětí se objevuje se zpožděním, či vůbec, fáze žvatlání. Starší vykazují malou slovní zásobu, vyjadřují se v dvou či tříslavných větách, objevuje se často dysgramatismus, opožděný vývoj řeči, dyslálie a jiné poruchy řeči. Tříleté děti nejsou schopné funkční verbální komunikace.



Deficity v oblasti mluveného projevu jsou jedním z nejčastějších důvodů zahájení kontaktu se střediskem rané intervence. Kontakt je většinou iniciován učitelkami mateřských škol. Při diagnostické fázi v rodině se odkryje komplexnost celého problému. Problémem zůstává včasné podchycení vývojových deficitů. Dětská lékařská posuzují primárně především zdravotní stav dítěte, na podrobný screening nebývá při běžné praxi čas. Tříletá povinná prohlídka s typickým kreslením obrázku a pojmenováním barev se v praxi rané intervence jeví jako nedostatečná. Nehledě na to, že právě rodiny ze sociálně znevýhodněného prostředí ne vždy povinné prohlídky dodržují. Jejich děti také mnohdy nastupují do mateřské školy později než ve 3 letech.

Při práci s dítětem je proto rozvoj řečových dovedností důležitou součástí. Hravá forma všech cvičení je motivačním činitelem. Podpora a rozvoj herních dovedností je důležitým úkolem rané intervence. Děti vykazují omezené herní chování, nebo značné stereotypy. Poradce/poradkyně s sebou do rodiny přináší edukační materiál, který může i nějakou dobu v rodině zůstat. Setkáváme se s dětmi, které ve věku 5 i více let nemají žádnou zkušenost s modelínou, štětci a barvou a nikdy nedržely v ruce nůžky. Zde se obracíme na bohatá teoretická východiska holistické práce s dítětem raného a předškolního věku, jak je položil Jan Ámos Komenský v Informatoriu školy mateřské. (Komenský 2007)

Omezené životní zkušenosti se projevují i v dalších oblastech. Především děti žijící mimo městské aglomerace nikdy neopustily místo bydliště, respektive jeho nejbližší okolí. Předškolní děti tak nikdy necestovaly autobusem či tramvají, nejely po jezdícím eskalátoru, neznají platbu bankovní kartou či výběr peněz z automatu, jsou bojácné v rušném městském provozu, dezorientované a ustrašené při kontaktu s novými lidmi. Městské děti mají v tomto ohledu přeci jen větší škálu zkušeností. Naopak vykazují omezené životní zkušenosti v oblasti motoriky, nikdy nebyly plavat, nejezdí na tříkolce či na kole. Přestože se mohou tyto problémy zdát jako méně významné, doplňují obrázek životní situace dětí.

Rozvoj sebepojetí, sebedůvěry a samostatnosti se ukázal jako silný ochranný faktor v zátěžových situacích. (Opp, Fingerle 2007) Stejně tak jako sociální kontakty mimo rizikové prostředí. Někteří z odborníků se domnívají, že brzká návštěva institucionálního kolektivního zařízení (jesle, mateřská škola) má velký podíl na kompenzaci rizikových faktorů. Dostupnost předškolních zařízení, pravidelná docházka dětí a náklady s tím

spojené jsou hlavní překážkou v realizaci tohoto přístupu. Protiargumentem je vědomí nutnosti práce s celým rodinným systémem a prostředím, ve kterém rodina žije. Výhodou rané intervence je její terénní charakter, nízkoprahovost a orientovanost na rodinu. Ideální řešením se tak jeví kombinace institucionární i terénní podpory rodiny.

Úkoly interdisciplinární spolupráce:

- Propojení s lokální podpůrnou sociální sítí
- Případové konference
- Informační transfer mezi všemi zainteresovanými složkami
- Optimalizace a efektivita opatření na podporu rodiny

Cílem je zplnomocnění rodiny tak, aby byla schopna vytvořit optimální podmínky pro zdravý vývoj dětí, posílení rodičovských kompetencí a dlouhodobá stabilizace podmínek v rodině.

### ***3.2.2 Rodiny s migrační zkušeností v rané intervenci***

Vzhledem k stále masivnější globalizaci, dochází k větším a častějším přesunům obyvatelstva. Tyto celospolečenské změny se dotýkají i České republiky. Dle českého statistického úřadu „*od roku 2001 kontinuálně rostly počty cizinců, kteří v České republice získali trvalý pobyt. Tento trend je patrný i v době hospodářské krize a recese, tj. v letech 2009 – 2010. K 31. 12. 2010 bylo na území ČR evidováno celkem 188 952 cizinců s trvalým pobytem, což je o 119 136 osob více než v roce 2001.*“ Počet cizinců s dlouhodobým povolením k pobytu nad 90 dnů naopak klesá. (ČSÚ2)

Česká republika přestává být zemí tranzitní. Stejně tak jako ostatní cílové země se musí vyrovnávat s migranty a nastavit podmínky pro jejich možnou úspěšnou sociální inkluzi. V mnoha případech se jedná o rodiny s dětmi. O aktuálnosti této problematiky svědčí i studie Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí z roku 2012 (Vavrečková, Dobiášová 2012). „*Již v roce 2006 studovalo jenom na úrovni EU-15 na základních školách 15 % dětí s migrační minulostí a jejich počet se v průběhu minulých let několikrát násobil. V České republice navštěvuje ve školním roce 2011/2012 základní školu 14 315 dětí cizinců, z toho děti cizinců z třetích zemí tvoří 70 %.* Předložená publikace se zabývá hodnocením

*integrace a školní úspěšnosti těchto dětí, tj. dětí cizinců z třetích zemí ve věku povinné školní docházky v českých vzdělávacích zařízeních. ... Publikace se zaměřuje na analýzu rodinného a materiálního zázemí žáků, otázky týkající se předškolní a zejména školní výchovy, prospěchovými parametry těchto dětí i jejich mimoškolními aktivitami.“ (Vavrečková, Dobiášová 2012, s. 3)*

Přestože se studie nezabývá přímo dětmi cizinců v raném věku, je možné na jejím základě dojít k závěrům, že počet dětí-cizinců v České republice není zanedbatelný. Zaslouží pozornost a podporu ještě před nástupem do základní školy, a pokud to situace vyžaduje, i před nástupem do školy mateřské.

Cizinci patří mezi sociální skupiny, které mohou být vystaveny vícenásobným rizikům. Kauzální propojení migrace a sociálního znevýhodnění či postižení by však byla příliš zjednodušující. Emigrace ať již dobrovolná např. za prací, nebo vynucená geopolitickými či jinými okolnostmi, však znamená riziko vykořenění z osobních kulturních i společenských zvyklostí. Podmínky emigrace ze země původu se mohou velmi lišit. Rodiny do nové země přichází s diametrálně odlišnými zkušenostmi, od dobrovolného svobodného rozhodnutí za pomoci legálních prostředků až po život ohrožující zkušenost žadatelů o azyl. Útěk z původní země, nelegální překročení i vícero státních hranic, odkázanost na humanitární organizace, život na nebo za hranicí legality jsou jen střípky zkušeností, které si s sebou rodina přináší. Příklad můžeme psychická trauma z rozdělení rodin, ztráty rodinných příslušníků, smrti. Mnohé rodiny, aby mohly riskantní útěk podniknout, se zadlužily či zadlužily zbývající příbuzné. Začátek v nové, kulturně odlišné, zemi je tak poznamenán prožitými traumaty, ke kterým se přidává jazyková bariéra, nezaměstnanost, chudoba, život odkázaný na pomoc charitativních organizací a nejistota ohledně budoucnosti. Migrace za prací může být i příčinou bezdomovectví. Marek et al. uvádí případ slovenských dělníků, kteří přijeli do České republiky za prací. Tu ale nenašli a přespávají na ulici. Stydí se vrátit domů bez peněz, čekají na pracovní příležitost a stále více upadají do stereotypu bezdomovectví. (Marek et al. 2012)

Pokud spolu s rodiči přicestovaly i děti, všechny tyto rizika a okolnosti, dopadají i na ně. Samotná migrace je tak komplexní problematikou.

*„Přistěhovalectví se do jisté míry podobá rozvodu či život ohrožujícímu onemocnění v tom, že nejde o jednorázová traumata (jako je úraz nebo zemětřesení), ale o celou sérii traumatizujících událostí s dlouhým trváním, často mnoho let.“ (Mareš 2012, s. 145)*

Bačáková upozorňuje, že u mladých uprchlíků se rizikové faktory kumulují a mají hlubší charakter. Nelze vytvořit jednotný profil osobnostní charakteristiky, ale je zapotřebí naslouchat každému životnímu příběhu zvlášť. (Bačáková 2011)

Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, ať již v zemi původní či nové, rodina se musí vyrovnávat s dalšími problémy spojenými se zajištěním vhodné péče, přístupu do zdravotnického systému, materiálního zabezpečení (matka zůstává doma s dítětem, nemůže přispívat do rodinného rozpočtu). Kumulativní efekt migrační zkušenosti a postižení dítěte je aktuálním tématem rané intervence.

Již z více uvedeného vyplývá, že se však jedná o skupinu velmi heterogenní. Prožité trauma i další zátěžové faktory mají individuální důsledky a liší se i strategie vyrovnávání se s těžkou životní situací v každé rodině.

Příklad z praxe (Rakousko):

*Středisko rané intervence získalo kontakt na rodinu od sociální pracovnice velké městské nemocnice. Mladému nesezdanému páru pocházejícímu z kulturně odlišných prostředí (matka Slovenka, otec Iráčan) se v 31. týdnu narodila dvojčata. Po určité době se dostavily komplikace a oba chlapci byly operováni s podezřením na perforaci střev. Starší chlapec S. přestál operaci bez trvalých následků, mladšímu z dvojčat D. muselo být vyoperováno tenké střevo, zbylo mu v délce pouhých 7cm. Díky komplikacím došlo i k poškození centrální nervové soustavy, chlapec vykazoval znaky těžké centrální parézy. Brzy se rozvinula svalová spasticita, prognóza zněla těžké zdravotní postižení, syndrom krátkého střeva, výživa podávaná Peg sondou v kombinaci s nitrožilní výživou. Životní situace rodičů v té době byla ohrožena dlouhodobou nezaměstnaností otce, jeho závislostí na výherních automatech a hazardních hrách. Matka Slovenka byla romského etnika, pocházela z pěstounské rodiny, před rizikovým těhotenstvím pracovala jako prodavačka. Rodina bydlela v sociálním bytě 1+1, později v průběhu rané intervence jim byl přidělen větší byt. Komplexnost těžké životní situace této rodiny je příkladem ohrožení vícero rizikovými faktory.*

*Základní znakem pro praxi rané intervence, odlišující se od práce v rodinách ohrožených „pouze“ postižením, je v případě práce s rodinou s migrační zkušeností konfrontace odlišných kulturních praxí v rámci sdíleného sociálního prostoru.*

Příklad z praxe (Rakousko):

*Berdan byl nejstarším dítětem turecké rodiny usazené v Rakousku. Raná intervence v rodině začala na základě hlášení mateřské školy. Při přihlašování dítěte do mateřské školy bylo na první pohled rozpoznáno postižení a ředitelka mateřské školy odmítla Berdana přijmout. Rodiče odkázala na speciální školku. Ta však díky plné kapacitě byla schopna dítě přijmout až další rok. Berdanovi v době přijetí do rané intervence byly 4 roky a 11 měsíců, trpěl kompenzovanou epilepsií, lehkým mentálním postižením a dysfázií. Rodina žila v Rakousku již delší dobu, otec rodiny 15 let, matka 8 let, všechny děti se v Rakousku narodily. Komunikace v němčině byla možná pouze s otcem. Matka částečně rozuměla německy, avšak hovořit neuměla. Berdan, ani jeho mladší (3) sestra německy nerozuměly. Otec pracoval sporadicky jako prodejce občerstvení, matka zůstávala s dětmi doma.*

*Základním problémem na počátku intervence se kromě jazykové bariéry ukázala kulturní odlišnost poradkyně a rodiny. Očekávání, hodnoty a principy práce s dítětem se diametrálně lišily. Přestože rodina byla za pomoc vděčná a vyjadřovala zájem o Berdanův vývoj, v jednotlivých činnostech poradkyně nespatořovala žádný význam. Ten nemohla poradkyně ani verbálně osvětlit, neboť byla ve většině případů přítomna pouze matka. Nedorozumění měla charakter drobných jevů, které se obě strany snažily přecházet, přesto došlo po jejich kumulaci ke konfliktům. Například rodina jako velký zásah do své autonomie považovala požadavek poradkyně, aby, pokud s dítětem pracuje, byla vypnuta televize. Berdan sledoval celý den dětský kanál v turečtině na satelitní televizi. Při vypnutí přístroje vyjadřoval nespokojenost házením hraček a jiných předmětů, čemuž matka vždy ustoupila. Po několika setkání se Berdan s daným pravidlem ztotožnil a afektivní jednání ustalo. Další komplikací podpůrného procesu bylo jiné, kulturně odlišné, nazírání na hierarchii dětí v rodině. Berdan jako jediný a prvorozený syn užíval určitá privilegia, která jeho mladší sestra neměla. Například snídal spolu s otcem u stolu. Matka a dcera jedly později, až se matka o mužskou část rodiny postarala. Otevřený konflikt vyvolala na první pohled nevinná situace. Berdan dostal nové boty a chtěl je poradkyni předvést. Ta spatřila*

*v situaci didaktickou příležitost a motivovala chlapce, aby si boty sám nazul a předvedl, jak umí zapnout zip. Po chvíli se to Berdanovi podařilo a poradkyně ho ocenila velkou chválou. Chlapec byl z celé situace tak rozradostněný, že v botách z předsíně vyrazil do obývacího pokoje a pak dále po bytě. Pořádkumilovná maminka se očividně z tohoto jednání neradovala a volala na Berdana, aby boty sundal. Ten však nereagoval a pobíhal dál bytem. Pokud se matka přiblížila s nataženými rukama, jasným gestem boty musí dolů, Berdan se zastavil a začal ječet. Reakce matky byl ústup dva kroky zpět. Poradkyně po té nevydržela, chlapce vzala do náruče, usedla s ním na botník a za vzpouzení boty sundala. Chlapci verbálně i za pomoci řeči těla vysvětlila, že toto nelze a boty jsou na ven, proto doma patří do botníku. Matka celou situaci vnímala jako velký zásah do autonomie dítěte, ona a poradkyně taktéž, jako žena, nemůže proti vůli chlapce- mužského člena rodiny, zasahovat. Může ho slovně přesvědčit, aby se zachoval dle jejích požadavků, ale tělesný kontakt (zásah) není možný. Tyto souvislosti vyplynuly až po delší době v rozhovoru s otcem. Posilování rodičovských kompetencí, na kterých poradkyně několik měsíců pracovala, zplnomocňování matky udávat ve výchově Berdana hranice, se tak dostaly do zcela jiného kontextu. Přestože poradkyně měla informace o kulturní odlišnosti turecké minority, znala hlavní náboženské zvyky a pravidla islámských rodin, přesto v mnoha situacích jednala pro rodinu nepřijatelně. Stejně tak nepochopitelné bylo jednání rodičů pro poradkyni. Činnosti a hra se nejevily rodině jako možný prostředek k dosažení vývojového posunu Berdana. Poradkyně nosila do rodiny kreativní materiál, modelínu, prstové barvy, lepidlo, nůžky a seznamovala Berdana se základními činnostmi jako je držení tužky či stříhání. Toto však rodina nebyla schopna ani po rozhovoru s otcem vidět jako smysluplnou činnost. Pokud poradkyně nechala materiál či hračky v rodině, příští návštěvu je matka vyndala z místa na nejvyšší polici skříně zpět v neporušeném stavu. Přesto byl nejčastější argument otce proti rané intervenci, že to, co dělá poradkyně, přeci může dělat on sám. Přesto se tak nikdy nedělo. Hodnotu v rané intervenci tato rodina spatřovala jen velmi sporadicky. Na zprostředkovanou ergoterapii se 3 krát nedostavili v domluveném termínu a spolupráce s ergoterapeutkou byla ukončena. Stejně problémy s dochvilností a dodržáním termínů se ukázaly i při domlouvání přijetí do speciální mateřské školy, při jednání s úřady a lékařskými schůzkami. Přese všechny problémy však v týmu střediska rané intervence panoval názor, že pokud by rodina nebyla poradkyní*

*doprovázena, nedostavila by se k žádnému jednání vůbec a dítě by nebylo ani umístěno do speciální mateřské školy.*

V subjektivním vnímání nevykazují rodiče dětí s postižením s migrační zkušeností žádné kulturní specifika. Nedávno publikovaná, ojedinělá studie z Německa (Sarimski 2013) potvrdila, že rodiče se stejně jako ostatní rodiče dětí s postižením potýkají především s pocitem viny a hledají příčinu vzniku postižení. Stejně jako v jiných rodinách je péče o dítě s postižením především v kompetenci matky. V subjektivním prožívání zátěže se projevil signifikantní rozdíl mezi matkami, jež v Německu vyrostly a matkami, které se do Německa přistěhovaly až v dospělém věku. Ty vnímaly svou situaci subjektivně hůře, žily více izolovaně a popisovaly ztrátu kontaktu s původní rodinou jako bolestnou zkušenost. (Sarimski 2013)

V praxi rané intervence se jako jeden z hlavních problémů jeví komunikační bariéra (Sarimski 2013, Seifert 2012) Ta je příčinou nedorozumění, vzájemného nepochopení a informačního deficitu. Sarimski (2013) vědecky doložil, že většina dotazovaných žen tureckého původu i přes průměrné znalosti německého jazyka, nepochopila sdělení diagnózy lékařem. Některé z nich pátraly po smyslu lékařské zprávy ve slovníčích, jiné dokonce nechaly vyšetřit dítě znovu v Turecku. To odpovídá našim zkušenostem z praxe. Poradce/poradkyně mnohdy přejímá roli tlumočnicka, především někteří úředníci a lékaři nejsou schopni přizpůsobit tempo řeči a slovní zásobu jazykovým schopnostem rodičů.

Nabídka podpůrného systému ať již státních či charitativních organizací se s nárůstem migrantů velmi rozšířila, avšak mnohdy se k potřebným rodinám nedostane. Většina služeb je dostupná až po té, co se rodina sama aktivně dostaví a o pomoc zažádá. Oficiální státní podpora je často spojena s vyplňováním žádostí a formulářů, které pro rodiny s migrační zkušeností představují značnou zátěž, ne-li přímo překážku. Nestátní organizace jsou více vybaveny materiály v různých jazykových verzích, ale i tady narážíme na jiné, kulturně odlišné, vnímání situace dítěte s postižením.

Zásadně se může lišit již vnímání pojmu postižení. Pojem postižení je v moderní středoevropské společnosti spojen s (na deficity orientovaným) podpůrným systémem, který v zemi původu některých rodin vůbec nemusí existovat. Existence dítěte s postižením v rodině tak může být vnímána jako něco „normálního“, co nevyžaduje žádnou speciální

pomoc či podporu. Pokud matka něco takového potřebuje, očekává pomoc ze strany široké rodiny. Zde znovu nabývá na významu sociální vykořenění matky, její sociální izolace. Dotýká se to pak ve zvýšené míře především matek samoživitelek. Náboženské nazírání na postižení se někdy může od reálného života odlišovat. Oficiální vysvětlení nazírání na postižení v islámské víře prezentuje představený islámské náboženské organizace (Seifert 2012) jako boží příklon a zkoušku, která bude odměněna pobytem v ráji, na takovém místě, kam se zdravý člověk nikdy nemůže dostat. V praxi se setkáváme pak často s lidovým vysvětlením postižení jako trestu pro dítě samo, pro matku či celou rodinu. I ženy s poměrně vysokým vzděláním hovoří o zplození dítěte s ďáblem nebo o své vinně jako o příčině vzniku postižení.

Představa tradiční velké turecké rodiny jako podpůrného systému neodpovídá v mnoha případech skutečnosti. (Seifert 2012) Turecká rodina se proměňuje, i když rodinné pospolitosti je stále přikládána velká hodnota. Děti zůstávají v rodině až do doby, než zakládají vlastní rodiny. To platí i pro děti s postižením, je zvykem se o členy s postižením postarat v rámci rodiny. Vyhledání pomoci zvenčí je spojeno se strachem být vlastní komunitou osočen či nařčen z nedostatečné péče. Některé rodiny vyjadřují strach, že je většinová společnost bude pokládat za inkompetentní, pokud jejich služeb využijí. (Seifert 2012, Sarimski 2013) Raná intervence může být odmítána i ze strachu před negativními důsledky, hlášením sociálnímu úřadu a stigmatizací. Důležité je při prvním kontaktu vysvětlit, že veškeré informace o rodině podléhají ochraně a mohou být předány dál pouze se souhlasem rodiny.

Postoje rodiny i jazyková bariéra se promítají i do situace samotných dětí. *„Jazyková bariéra zejména v předškolním věku, kdy jsou děti k sobě velmi nekritické, vzbuzuje pocity méněcennosti a s tím spojené neadekvátní chování. V pozdějším věku se objevují rozdílnosti kultur. Děti, zvláště pak dospívající děti se chtějí podobat svým kamarádům, zažít rodinné oslavy, prožívání svátků tak, jak je to v naší zemi zvykem. Jejich rodiny však lpí na svých tradicích, rituálech a mnohdy nemají dostatek pochopení pro vyvíjející se osobnost svých dětí.“* (Plevová 2007)

Ze situace rodin s migrační zkušeností vyplývají pro ranou intervenci specifické požadavky. Jako zásadní se jeví interkulturní kompetence pracovníků rané intervence, především poradců/poradkyní. Otevřený postoj k jiným kulturním hodnotám a zvykům,



respekt k minoritním skupinám, schopnost vlastní reflexe a sebereflexe vlastních předpokladů je základním předpokladem. Poradce potřebuje speciální znalosti o základních kulturních odlišnostech různých etnik, národností i náboženských skupin. Jeho jednání s rodinou ale musí vycházet z individuálních potřeb každé rodiny. Zobecňování a posuzování rodiny na základě příslušenství k dané minoritě bývá zdrojem konfliktů.

*„Obecné rady a pokyny bez „kulturní empatie“ neřeší jejich (migrantů) specifické adaptační obtíže. Poradenští pracovníci by měli zkoumat a podporovat u jedinců snahu začlenit se, pracovat na sobě a prosadit se v nové vlasti. Překonáváním překážek, zvládnutím negativních zkušeností si přistěhovalci připravují půdu pro osobnostní rozvoj a tím i pro úspěšnou adaptaci v nových životních podmínkách.“ (Mareš 2012, s. 149)*

K překonávání jazykové bariéry je zapotřebí využít veškerých dostupných zdrojů. Lze vycházet z možností rodiny, např. pokud v širší rodině někdo zvládá jazyk natolik, že se může ujmout tlumočení. Středisko rané intervence by na základě své klientely mělo připravovat materiály tak, aby byly srozumitelné pro klienty. Znamená to nejen přípravu cizojazyčných základních informačních materiálů, ale například letáky ve formě lehkého čtení. Text je upraven tak, aby byl lehce srozumitelný, volí se sloha ze základní slovní zásoby, používají se krátké věty a text je doplněn návodnými obrázky. Pokud nelze jinak, alespoň na úvodní kontaktní setkání lze domluvit službu překladatele. (V Rakousku lze objednat zdarma u neziskových organizací).

Ideálním stavem by byla přítomnost poradce s mateřštinou minority, nejlépe člen místní komunity. (Ve Štýrském Hradci právě probíhá přípravná fáze projektu vzdělávání budoucích poradců/poradkyň s migrační zkušeností). Dokud je však tento ideální stav utopií, musí se aktivně hledat náhradní řešení.

Jak jazyková vybavenost ovlivňuje důvěru rodin v instituci a tím i proces rané intervence můžeme ilustrovat na příkladu z praxe:

*Sociální pracovnice velké městské nemocnice zprostředkovala kontakt rodiny z Bosny a Hercegoviny a střediska rané péče. K domluvě s rodinou využila tlumočení jedné ze zdravotních sester, jež hovořila mateřštinou rodiny. Na sjednaný termín se rodina do střediska nedostavila. Při telefonním kontaktu sdělila sociální pracovnice, že dítě bylo již propuštěno do domácího ošetření, ale je možné kontaktovat tetu dítěte, která hovoří*

*německy. S tou byl na několikátý pokus domluven termín, kdy poradkyně přijde přímo do rodiny. Poradkyně si na konzultaci v rodině přizvala v roli tlumočnice i mladou spolupracovnici, praktikantku z kanceláře střediska. Ta pocházela také z Bosny a rodinou tak hovořila v mateřštině. Rodiče nerozuměli, proč by si o vývoj dítěte měli dělat starosti. Chlapec starý 18 měsíců se sám nepřetočil z pozice na zádech na břicho, samostatně nesesedl. Rodiče ho považovali za pomalejšího a línějšího. O pobytu v nemocnici se vyjadřovali jako o zbytečném, chlapec vše dožene. Babička dítěte řekla, že další kontrolní vyšetření v nemocnici jsou nepotřebná a mladí rodiče se proto rozhodli, další terapie a vyšetření odmítnout. V dalším rozhovoru vyšlo najevo, že se v nemocnici necítí dobře, nikomu nerozumí, necítí respekt vůči rodině ze strany personálu a chlapec tam pouze pláče. Pláč chlapce byl i jednoznačným signálem k ukončení fyzioterapie. Díky individuálnímu přístupu v mateřštině, dlouhým rozhovorům s překladem lékařských zpráv nejen do mateřštiny, ale i do jazyka odpovídajícího schopnostem rodičů, se podařilo namotivovat rodinu ke spolupráci. Tím, že se mladá spolupracovnice osobně angažovala, do nemocnice před rodiči zavolala a potvrdila další termíny, zůstala s rodinou v kontaktu a den před další nemocniční kontrolou rodiče znovu telefonicky informovala, že návštěvu absolvuje s nimi a bude na ně čekat, se rodiče opravdu dostavili. Rodina je v péči střediska více než půl roku. Mladá praktikantka, když je potřeba, opouští svou práci v kanceláři a doprovází rodinu při nezbytných pochůzkách. Poradkyně je s praktikantkou v úzkém kontaktu, informuje ji o pokrocích dítěte tak, aby mohla zprávy předávat rodině. Přestože je práce s rodinou pro všechny náročná (praktikantka čeká s rodiči i tři hodiny na schůzku s lékařem, obchází úřady atd, poradkyně překonává jazykovou bariéru všemi dostupnými prostředky, zaměstnavatel uvolňuje praktikantku z kanceláře), přináší výsledky ve prospěch dítěte.*

Pro děti cizinců je ovládnutí místního jazyka před nástupem do základní školy základní podmínkou pro rovnocenný přístup ke vzdělávání. Znamená možnost dobrého startu ve vzdělávacím systému země, ve které žijí.

*„Žáci – uprchlíci mají v České republice dle zákona č. 325/1999 Sb., o azylu, v platném znění, nárok na bezplatnou výuku českého jazyka v rámci Státního integračního programu v gesci Ministerstva školství a tělovýchovy a Ministerstva Vnitra České republiky. Výzkum (Bačáková 2009 a 2010) ovšem ukázal, že tato výuka nebyla až do roku 2011 dětem*

*mladším 16 let poskytována.*“ (Bačáková 2011, s. 67) Raná intervence představuje pro děti migrantů možnost včasného kontaktu s jazykem dané země. Rozvoj řečových i komunikačních dovedností je součástí ucelené podpory vývoje dítěte. Může se stát důležitým základem k odstranění jazykové bariery.

Při procesu podpory vývoje dítěte je důležité od samého počátku zapojovat rodiče do všech činností, jejich cíl co možná nejlépe vysvětlit a iniciovat jejich začlenění do repertoáru rodiny. Sarimski (2013) připisuje tendenci rodičů přenechávat odpovědnost za rozvoj dítěte na profesionálech a při práci s dítětem se stáhnout do ústraní díky nejistotě v komunikaci. Rodiče proto potřebují co možná nejvíce komplexních informací o podpůrném systému, sociální i speciálně pedagogické poradenství. Aby se rodině dostalo odpovídající pomoci, je potřeba poznat vnitřní hodnoty a postoje rodiny. Nelze se spoléhat na obecné informace zahrnující celou náboženskou skupinu nebo národnost. Prvotně nás zajímají rodinné konstelace. Role jednotlivých členů rodiny nemusí vždy zcela odpovídat představě poradce/poradkyně. Setkáváme se s genderovými a věkovými rozdíly při přisuzování vnitřního statutu v rodině. Nevědomé překročení této hierarchie bývá přitom častým spouštěčem nedorozumění. Stejně tak je nutno brát v potaz širší rodinu a přátele. Jejich pozice v rodině někdy neodpovídá té, kterou jí přisuzujeme. Poradce/poradkyně se musí zajímat i o postoje rodičů k otázkám péče o dítě, ke kojení, umělé výživě, režimu spánku, postoje k pláči a křiku dítěte, k agresivnímu chování. Všimáme si i postojů k postižení dítěte, ale i obecně, postojů k podpůrnému systému ať již státnímu či nestátnímu neziskovému. Normy chování a zvyklosti rodin s migrační zkušeností se mohou velmi lišit.

Touto kapitolou jsme chtěli ilustrovat jiný pohled na možnost uplatnění rané intervence v praxi. Na výsledcích vědeckých studií jsme prokázali, že rizikové faktory jako jsou chudoba, sociální znevýhodnění, migrační zkušenost či psychické postižení rodičů, může zásadně a hluboce ovlivnit vývoj dětí. Raná intervence je má prostředky i metody jak s rodinou pracovat a zabránit vzniku sekundárního postižení. Z okruhu rodin dětí s postižením získala renomé účinné a hodnotné pomoci a také spoustu zkušeností, jak holisticky pracovat s celým rodinným systémem. Tyto zkušenosti lze uplatnit i v přístupu k rodinám s psychosociálními riziky, tak jak činní již někteří z našich státních sousedů. Bohužel z definice dané zákonem č. 108 z roku 2006 Sb. se po novele vytratil pojem

sociálního ohrožení a tak je otázkou, zda by, v případě zájmu některé z neziskových organizací, bylo možno ranou intervencí (v řeči zákona ranou péčí) jako sociální službu rodinám s psychosociálním ohrožením poskytovat.

Raná intervence je jedním z funkčních prostředků zamezení sociálního vyloučení rodiny a podpory vývoje dítěte.

### **3.2.3 Rodiny s vícenásobnými psychosociálními riziky**

V zahraniční odborné literatuře se setkáváme s pojmem „*Multiproblems Family*“, „*Multiproblemsfamilien*“. Tento termín je souhrnně používán především pro označení rodin, které jsou vystaveny vícenásobnému ohrožení rizikovými faktory a jejichž životní situace je ovlivněna zátěží z několika, na sobě více či méně, nezávislých zdrojů. Snaha odborníků vyvarovat se negativní stigmatizace rodin vede k vytváření nových pojmů např. rodiny s vícenásobnými riziky, rodiny s vícenásobnou zátěží, rodiny s vícenásobným sociálním znevýhodněním. Pro potřeby naší práce se nám jeví jako nejvhodnější pojem rodiny s vícenásobnou psychosociální zátěží, který zohledňuje rozsah rizikových faktorů jak v sociální tak psychické oblasti.

Vícenásobnou psychosociální zátěží je myšlena v podstatě jakákoli kombinace socio patologických jevů, migrace, postižení, sociálního vyloučení, chudoby, psychického onemocnění (rodičů) a jiných rizikových faktorů.

Rodinám s vícenásobnou psychosociální zátěží je v odborné literatuře (Bouwkamp 1998, Bouwkamp 2005, Cierpka 2005, Cierpka 2009, Kindler 2007, Poss 2002) připisováno mnoho (společných) znaků. Jednotlivé znaky mívají často kumulativní efekt, jsou navzájem provázané a závažně ovlivňují fungování rodiny (srov. Bouwkamp 2005).

- Chudoba
- Nezaměstnanost
- Vysoký počet dětí
- Matky velmi nízkého věku, nezletilé matky
- Časté stěhování
- Sociální izolace

- Závislost na alkoholu, či jiných návykových látkách
- Násilí
- Kriminalita
- Nestabilní partnerské vztahy
- Psychické či psychosomatické onemocnění
- Agresivita
- Negativní vztahy uvnitř rodiny
- Vlastní komunikační model vyznačující se nejasností, hádkami a neschopností řešit problémy konstruktivně
- Deficitní péče o základní psychosociální potřeby dětí
- Chybějící zapojení do nejbližšího sociálního prostředí
- Špatná bytová situace
- Špatné materiální zabezpečení rodiny
- Nízká úroveň vzdělání
- Dlouhodobá závislost na sociální pomoci
- Finanční problémy, vysoká zadluženost
- Dezorganizovanost rodiny, žádná či velmi malá struktura ve vztazích i struktuře dne
- Rezignace, pochybnost, strach z budoucnosti, deziluze, ztráta víry ve schopnost změnit vlastní situaci
- Permanentní napětí a existenční krize
- Negativní postoj k nabízené pomoci, k státním i nestátním institucím
- Neschopnost dlouhodobě plánovat

Rodiny vykazují nestabilní strukturu a malou organizovanost. Denní program a fungování rodiny postrádá vnitřní pravidla a strukturu. V organizaci dne převládá chaos, v němž si

jednotliví členové rodiny hledají vlastní prostor a cestu. Subsystemy rodiče, prarodiče, děti či členové vzdálenější rodiny splývají. Nejsou jasně vymezené role a pozice v rodině. Starší sourozenci přebírají částečně kompetence rodičů, mladší děti jsou ve vztazích dezorientovány. Rodiče postrádají autoritu nebo ji vymáhají silou. Vztahy v rodině bývají napjaté, konflikty na denním pořádku, komunikace naplněná agresivitou. Konfliktní bývá i soužití s nejbližším sociálním okolím, časté jsou sousedské spory. Problémy v komunikaci se promítají do vztahů se školou, úřady. Materiální i emocionální potřeby dětí bývají zanedbávány. Vztahy uvnitř rodiny lze označit za nestabilní, často odchází jeden z rodičů od rodiny, aby se po čase opět vrátil a setrval do další výrazné krize. Život v rodině je poznamenán chronickým stresem, nejistotou a napětím. Rodina přežívá od jedné krize k druhé. Vnitřní problémy rodiny se promítají do vztahu s okolím. Rodina vykazuje defenzivní chování vůči průniku z okolí, žije izolovaně a jen těžko přijímá pomoc zvenčí. Toto chování bývá spojeno s agresivním vystupováním a je tak příčinnou dalších konfliktů.

Raná intervence v rodinách s vícenásobnou psychosociální zátěží vyžaduje vysoké profesní kompetence. Poradce/poradkyně musí ovládat komunikační strategie tak, aby rodinu pro nabízenou pomoc získala. Spolupráce rodiny je pro pozitivní změnu situace bezpodmínečně nutná. Pouze prostřednictvím práce s rodiči a rodinou jako systémem, lze zlepšit situaci dítěte. Pouze na dítě orientovaná raná intervence se zaměřením na jeho vývoj nepřináší dlouhodobé výsledky. Je za potřebí systemická práce s celou rodinou. Poradce/poradkyně se však musí pohybovat v mezích svého oboru. Nepřejímá práci sociální/ho pracovníce/pracovníka a neposkytuje rodinnou terapii. Vědomí vlastních kompetencí je základem pro efektivní interdisciplinární spolupráci. K důležitým úkolům patří nastolení vztahové hierarchie v rodině, posílení rodičovských kompetencí a zmocnění rodičů k (opětovnému) převzetí rodičovské role a odpovědnosti. Posílením rodičovského postoje dojde k vymezení pozice dětí v rodinném systému a děti tak dostanou pevnější hranice chování. Iniciace nejjednodušších rodinných pravidel je základním požadavkem, otevřená komunikace a vzájemné naslouchání prostředkem k dosažení cílů. Raná intervence se v rodinách s psychosociálními riziky zaměřuje na vnitřní interakci rodiny a pozitivní vztahy. Evaluace různých projektů rané intervence ukázala, že efektivita opatření narůstá, pokud je rodinám, především rodičům, nabídnuta širokospektrá nabídka podpory. Myšleny jsou tím různorodé formy podpory jako rodičovské večery, hrací skupiny pro

matky s dětmi, semináře a na praxi orientované workshopy, které se zabývají pro rodiče aktuální problematikou, zaměřenou především na každodenní problémy, péči o dítě, zvládnutí domácnosti. (Schuster 2004)

### **3.2.4 Děti duševně nemocných rodičů.**

Děti duševně nemocných rodičů nelze počtem ani závažností problému považovat za statisticky nevýznamnou skupinu. V Německu hovoří odhad o 500 000 dětí, (Schmidt, Lisofsky 2000), v Rakousku o 50 tisících, to je cca 0,6 procent populace. (Pretis, Dimova 2010, s.25). Cílená podpora dětí duševně nemocných rodičů je předmětem odborného diskursu již několik let. O zájmu o toto téma hovoří i evropský projekt na podporu rezilienčních faktorů dětí duševně nemocných rodičů Kids Strengths.

Hlavním problémem je komplexnost daného fenoménu, která vyžaduje transdisciplinární spolupráci odborníků jak z medicínské, tak i sociální a pedagogické oblasti. Cílem je včasné rozpoznání a neodkladná podpora rodiny s duševně nemocným členem. Informovanost o důsledcích, které s sebou psychické onemocnění přináší, a porozumění komplexnosti problému je základním předpokladem pro efektivní práci s rodinou. Pretis, Dimova (2010, s.14) nazývají děti rodičů s psychickým onemocněním zapomenutými dětmi. Stále ještě platí, že středobodem zájmu a léčby je pacient. Nesmíme však zapomínat, že pacient může být i rodič. Küchenhoff (2001) uvádí, že min. 30% duševně nemocných rodičů má děti. Lenz (2005) uvádí stejné procento, tedy 30%, hospitalizovaných matek starajících se o dítě či děti. Psychické onemocnění není oproti mnoha jiným nemocem záležitostí jedince ale onemocněním rodiny. (Pretis, Dimova 2010, s. 41)

Ve smyslu bio-psycho-sociálního modelu nemoci (Egger 1993) zasahuje psychické onemocnění do stability rodiny a ovlivňuje nespécificky mnoho oblastí života dítěte. To, jak se rodina se zátěží v podobě psychického onemocnění vyrovná, záleží na souhře všech tří uvedených faktorů. Abychom mohli nabídnout dětem duševně nemocných rodičů účinnou podporu, je nutné uvědomit si, jaké faktory ovlivňují vyrůstání v rodině s takto nemocným členem.

Psychické poruchy mění myšlení, chování a cítění lidí. Tyto změny ovlivňují interakci jednotlivých členů rodiny. Škála projevů ovlivňující každodenní chod rodiny se liší dle

psychického onemocnění. Postižený rodič může trpět výkyvy nálad, plačtivostí, nervozitou, podrážděností, nebo naopak útlumem reakcí, unaveností, ospalostí, apatií. Může se vyskytnout obsedantně kompulsivní chování, úzkost, nebo strach vycházet z domu, bludné představy odtržené od reality a další.

Trpí nejen vztah rodič- dítě, ale velké zátěži jsou vystaveny i partnerské vztahy. Psychické onemocnění jednoho z partnerů znamená často disharmonické vztahy nejen po dobu akutního onemocnění, ale i v období po něm. Existence onemocnění se dotýká fungování rodiny jako systému. V odborné literatuře se setkáváme s fenoménem nižší rodinné soudržnosti, zvýšeným stresem, partnerskými i mezigeneračními neshodami, chaotickým chodem domácnosti, sociální izolací. (Nicholson et al. 1998, Nicholson et al. 2001) Rodina se mění, jednotliví členové musí uzpůsobit své zájmy, zvyky i denní program dle povahy onemocnění. „*Nemocný se stává centrem veškeré pozornosti a péče, ostatní členové rodiny nemají šanci vzbudit zájem o své vlastní problémy. Tím se zvyšuje riziko rozpadu rodiny.*“ (Vágnerová 2004, s. 359) Mění se výhledy a plány rodiny do budoucna. (Matějček, Dytrich 2002, s. 72, Vagnerová 2004)

Díky psychickému onemocnění a nestabilní rodinné konstelaci se stávají jednotlivé rodinné subsystemy difusní. Dochází k mísení a přebírání rolí jednotlivých členů, tak jak je zrovna možné a potřebné. Do střetu se mohou dostat kompetence jednotlivých členů a s nimi i jejich povinnosti. Velký význam hraje oddělení rodičovské a dětské role, role sourozenecké nebo role prarodičů. Často se setkáváme s tzv. parentifikací. Jedná se o převzetí role dítětem, která jeho postavení v rodině nepřísluší. Dítě přebírá roli rodiče, opatrovníka či rádce. (Lenz 2005, Tóthová 2011, Pretis, Dimova 2010) Rodič, trpící například depresí, tráví celé dopoledne v posteli, ošetřovatelem se mu stává dítě. Netýká se to však jen duševně nemocného člena rodiny. Parentifikaci můžeme sledovat i při postavení dítěte na roveň intaktního rodiče. Pak naplňuje roli poradce, přítele či samotného partnera poskytujícího útěchu. Přestože jak dospělý tak i dítě mohou být s takovým rozdělením rolí spokojení, jedná se o patologický jev. „*Parentifikaci lze chápat jako implicitní, hluboce internalizovaný a multidimenzionální mechanismus, který sestává z mnoha neadekvátně osvojených rolí, emočních investic, interakčních procesů a behaviorálních vzorců.*“ (Tóthová, 2011, s. 94). Tóthová (2011) dále rozlišuje expresivní parentifikaci, kdy dítě neúměrně věku přejímá odpovědnost za emoční či zdravotní potřeby



rodiče a instrumentální parentifikaci, kdy dítě přejímá odpovědnost za chod domácnosti a péče o rodinu.

Parentifikaci nahrává i uzavřenost rodiny do sebe. Psychické onemocnění znamená komunikační tabu. Tuto povinnost mlčení děti často intuitivně vytuší samy, někdy je jim otevřeně nakázáno o skutečnostech spojených s onemocněním rodinného člena nehovořit. Psychické onemocnění se tak stává rodinným tajemstvím, které však rodinné klima může hluboce zasáhnout, aniž by zdroj těchto změn byl vědomě rozpoznán. Dítě ztrácí spolehlivý a důvěryhodný zdroj sociálních vztahů. Není si vždy jisto, na koho se svými starostmi, problémy a otázkami obrátit. Při vyptávání se reagují jednotliví členové rodiny podrážděně či nejasně a dítě vytuší, že se raději ptát nemá. Rozhovor s osobou mimo rodinný kruh by mohl být vnímán jako zrada rodinného tajemství, proto dítě nevyužije ani nabídky hlubšího přátelského vztahu v blízkém okolí.

Psychické onemocnění jako tabu s sebou přináší i další aspekt. Dítě přičinám chování rodiče nerozumí, nerozpozná, že se jedná o nemoc, neboť (snad s výjimkou depresivních poruch) chybí typické znaky, které si dítě spojuje s nemocí.

Dětská zkušenost s onemocněním je vyjádřena především změnou chování, která situaci doprovází: zůstaň v posteli, dnes nejdeš do školky, vezmi si léky, bude ti zase lépe. Dítě rozpozná činnosti, které při nemoci přichází, jsou určeny k tomu, aby se dítě uzdravilo, a většinou k tomu dostává časově konkretizovanou prognózu. Teď budeš nosit sádku, až ji sundáme, ruka bude zdravá.

Takovýto známý obraz nemoci dítě u rodiče s psychickým onemocněním neprožívá. Vnímá však změny chování dospělého, především pak ty ve vztahu k němu samotnému. Změny v chování se nedají dopředu odhadnout, dítě je nemůže spojit s určitou činností či denní dobou. Specifikem psychických onemocnění je jejich nepředvídatelnost, lze je jen v malé míře ovlivnit, jejich průběh je epizodický. Nejistota je tak každodenně přítomna. Pro malé děti jejich situace nepředstavuje žádný výjimečný stav. Teprve s možností srovnání, která přichází většinou až ve školním věku, mohou rozpoznat, že rodinná situace není standardní. Většinou i tak nejsou schopni identifikovat zdroj „odlišnosti“. Instinktivně cítí, že něco není v pořádku, ale to „něco“ je velmi těžce popsatelné a předatelné.

Pretis, Dimova (2010, s. 42) uvádí, že zhruba jen 25% dětí mezi 6-11 lety je informováno o onemocnění rodiče. U 11-14ti letých je to stále ještě méně než 50%. Neinformovanost dětí a neschopnost odlišit nemoc od osobnosti rodiče uvádí např. i Foster (2010) nebo Trondsen (2011)

Vedle přímých následků psychického onemocnění dotýkajících se především rodinné konstelace a interakce v rodině, můžeme ve většině rodin sledovat i sekundární důsledky. Těmi je uzavřenost rodiny od okolního světa. Sociální izolace bývá důsledkem dlouhodobé nezaměstnanosti, tabuizace, nízkého ekonomického statutu rodiny. Duševní onemocnění jsou společensky hůře akceptovatelná, než jiná chronická onemocnění. Děti trpí omezením sociálních kontaktů na více úrovních. V období relapsu onemocnění, může nemocný rodič zapomenout vzít dítě do školky či na zájmový kroužek. Nebo mu k tomu nezbyvá žádná energie. Děti vykazují velmi nepravidelnou docházku do kolektivního zařízení. Rodina ať již vědomě či nevědomě omezuje kontakty s přáteli, rodinné výlety a společné aktivity. Děti si raději nevodí domu své přátele, neboť se za chování rodiče stydí. Pokud rodina dlouhodobě žije pod tlakem a v nejistotě, k tomu v složitých socioekonomických podmínkách, bývají dětské potřeby a zájmy lehce přehlédnutelné.

Výše jsme nastínili komplexnost problému psychického onemocnění v rodině. V rané intervenci se zaměřujeme především na rodiny dětí v raném až předškolním věku. Zde se nemůže vyhnout otázce, jaký vliv má psychické onemocnění rodiče či rodičů na vývoj dítěte.

Vývoj dítěte v kontextu psychického onemocnění rodičů je předmětem vědeckých studií. Více autorů se shoduje, že děti duševně nemocných rodičů naplňují charakteristiku dětí ohrožených na svém vývoji. Více než 50% dětí v péči dětského psychiatra mají jednoho či oba rodiče s psychickým onemocněním (Sommer et al. 2001). Pretis, Dimová (2004) uvádí, že duševní onemocnění rodiče se dá vždy považovat za závažné ohrožení vývinu a strategií zvládnání u dítěte.

Laucht (2009) uvádí, že mentální vulnerabilita rodiče, převážně matky, je hlavním prediktorem vývojových poruch u dětí. Lenz (2010, s. 5) dává vývojové odchylky do souvislosti s dlouhodobou zátěží disharmonického rodinného prostředí. To se odráží na vývojových možnostech dítěte.

Další studie ukazují nejen na konfrontaci se zvýšenou psychickou zátěží, ale i na zvýšené riziko vlastního onemocnění dítěte. Výzkumem podložená data jsou u dětí rodičů s diagnózou schizofrenie. Riziko onemocnění schizofrenií je v populaci přibližně 1%, děti, jejichž jeden z rodičů trpí schizofrenií, mají až 10% riziko onemocnění, děti, jejichž oba rodiče trpí tímto onemocněním pak 40% riziko. (Lenz 2010)

Částečně se výsledky výzkumu dají přičítat genetickému zatížení v rodině. Avšak existují i studie s velmi podobnými výsledky u dětí, které byly rodiči s psychickým onemocněním adoptovány (Tienari, Wynne 2004 in Lenz 2010) Riziko onemocnění tak ovlivňují nejen biologické determinanty, ale i faktor prostředí.

Mezi významné faktory patří i doba manifestace psychického onemocnění. Čím mladší dítě, tím větší je riziko, že onemocnění rodiče ovlivní jeho vývoj. (Mattejat/Lisofsky 2001). Děti duševně nemocných matek jsou ohroženy větším rizikem než děti duševně nemocných otců. (Mattejat/Lisofsky 2001) Riziko ohroženého vývoje dítěte stoupá s dobou trvání a stupněm onemocnění rodiče. Čím delší dobu onemocnění trvá a čím větší stupeň onemocnění rodič vykazuje, tím větší riziko. (Pretis, Dimova 2010, s. 44) Riziko narůstá i v případě, že onemocnění oba rodiče současně. (Pretis, Dimova 2010, s. 44)

Významným faktorem, který ovlivňuje důsledky onemocnění rodiče je věk dítěte. Studie dokazují rozdílný vliv psychického onemocnění rodiče na věkovou skupinu dětí 0-3 roky a děti předškolního věku 3-6 let. (Pretis, Dimova 2010, s. 45-56)

Děti do tří let věku reagují na zvýšenou zátěž, kterou s sebou onemocnění rodičů přináší, spíše internalisací. Ta se projevuje nejistou vazbou, zvýšenou pasivitou dítěte, sníženou explorativní činností dítěte. Lze pozorovat opoždění vývoje řeči a zaostávání v kognitivní oblasti vývoje. Významné poruchy vazbového chování lze pozorovat u matek trpících depresí. Nejistá vazba se nejmasivněji projevuje v období mezi 12.-18. měsícem života dítěte. Responzivita matek k potřebám dětí byla hodnocena jako velmi nízká. Děti duševně nemocných rodičů do 3 let vykazují vyšší plačtivost, poruchy spánku a příjmu potravy. (Pretis, Dimova 2010) Knuf (2000) došel k závěru, že již dvouleté děti mají jednoznačně více duševních problémů než jejich vrstevníci vyrůstající ve zdravém rodinném prostředí.

Matky s bipolárním onemocněním a matky s diagnózou schizofrenie poskytovaly dítěte po porodu méně očního i tělesného kontaktu, byly hodnoceny jako méně vnímavé,

emocionálně nestabilní. Jejich děti pak jako přecitlivělé, lehce dráždivé, bojácné s nízkou frustrační tolerancí. (Remschmidt, Mattejat 1994)

Předškolní děti ve věku 3 až 6 let mají oproti dětem mladším spíše tendenci psychickou zátěž externalizovat. Projevují se různé odchylky chování, agresivita, poruchy pozornosti, nízké sociální kompetence. Často lze pozorovat opožděný vývoj řeči, poruchy výslovnosti a omezenou slovní zásobu. Díky prvnímu (povinnému) kontaktu s institucionální výchovou dochází k manifestaci těchto odchylek. Samo dítě má poprvé možnost uvědomit si rozdíly ve fungování rodin. Může docházet k prvnímu konfliktu loajality, kdy je dítě konfrontováno s rodinnými tabu a nákloností např. k osobě paní učitelky. (srov. Pretis, Dimova 2010)

Děti duševně nemocných rodičů tak představují rizikovou skupinu, které je potřeba věnovat zvýšenou preventivní péči.

Proces vyrovnání se se zátěžovou situací je však u každého dítěte zcela individuální. Nelze situaci paušalizovat a tvrdit, že každé dítě duševně nemocných rodičů je vývojově opožděno a potřebuje ranou intervenci. Jednotlivé rizikové faktory působí mezi sebou navzájem. Největším nebezpečím tak zůstává komplexnost a chroničnost psychosociálních rizik, která na diagnosu psychického onemocnění rodičů navazuje. Stejně tak má každá rodina k dispozici jiné ochranné faktory a reziliční zdroje. Důležité je, aby odborná veřejnost přicházející do kontaktu s dětmi raného věku, rizika spojená s onemocněním rodičů vnímala a situaci těchto dětí nepodceňovala.

Spojitosť mezi onemocněním rodičů a vývojem jejich dětí není vždy zřejmá ani odborníkům z řad lékařů. Pedagogickou podporu považují (dodejme, že jen někteří) za neúčinnou a nepotřebnou.

Příklad z praxe:

*Na středisko rané péče se obrátila lékařka z psychiatrické kliniky s dotazem, zda by v konkrétním případě jedné z pacientek byla vhodná raná intervence pro čtyřletého chlapce. Matka – pacientka lékařky - byla hospitalizována po nervovém selhání, nejspíše po nevhodné kombinaci léků na jiné zdravotní potíže. Lékařka však byla přesvědčena, že matka trpěla depresemi již delší dobu před incidentem. Matka při rozhovorech s lékařkou opakovaně upozorňovala na zvláštnosti v chování syna. Popisovala zvýšenou plačtivost až*

*neurózu dítěte, sebepoškozování, bouchání hlavou o zed' či podlahu a vytrhávání si chomáčů vlasů. Chlapec odmítal pustit matku z očí, pouhé její vzdálení se do vedlejšího pokoje vyvolalo neutuchající pláč.*

*Lékařka byla ubezpečena, že rodina je zcela jistě cílovou skupinou rané intervence a byl dohodnut termín prvního rozhovoru, který se uskutečnil v středisku během několika dnů. Při návštěvě rodiny se ukázalo, že otec, přestože se aktivně podílel na výchově dětí i chodu domácnosti, bývá často pracovně mimo domov. Hlavní vztažnou osobou tak pro děti byla jednoznačně matka. Přítomna byla i 2,5 letá sestra chlapce a v průběhu rozhovoru se ukázalo, že odchylky v chování lze pozorovat i u ní.*

*S rodinou byl domluven termín další schůzky, kdy s rodinou již bude pracovat jedna z poradkyní. Byla také podána žádost o ranou intervenci na úřad a byl vypracován individuální plán podpory. Rodina byla s nabídkou velmi spokojena, vyjadřovala vděčnost za podporu, která jim byla nabídnuta. Rozhodnutí úřadu o přidělení 54 jednotek rané intervence obdržela rodina do 3 týdnů. V té době přešla matka z hospitalizační péče do péče privátního ambulantního psychiatra. Ten během jednoho sezení rodinu přesvědčil, že raná intervence nepřinese žádný účinek a že je zcela zbytečná. Pokud syn bude nadále vykazovat sebepoškozovací tendence, napíše jim doporučení k dětskému psychiatrovi. Rodina na základě tohoto poradenství ukončila ranou intervenci.*

Ambulantní psychiatr nevzal v tomto případě v potaz vliv psychického onemocnění na dvě děti v raném věku. Zcela pominul psychosociální rizika ohrožující tuto rodinu. Matka, pocházející z Thajska, byla vystavena sociálnímu vyloučení a to i přes vysoký socioekonomický statut rodiny. Otec, úspěšný obchodník, byl neustále na cestách a matka, starající se o třípatrovou vilu a děti, byla zcela odtržena od své rodiny, přátel a sociálních kontaktů. V integraci do rakouského prostředí ji bránila i jazyková bariéra, přestože velmi dobře rozuměla německy, její vyjadřovací schopnosti byly omezené. Změny nálad a chování matky tak mohly dlouhodobě unikat pozornosti manžela či ostatních. Kdo však byl na matce závislý 24 hodin denně, byly dvě malé děti. Lékařka z kliniky prokázala velkou vnímavost pro potřeby dětí, a přestože sama neměla o rané intervenci dostatek informací, aktivně je vyhledala. Ambulantní lékař pak zmařil práci interdisciplinárního týmu během jediného sezení. Nelze však vinit rodinu, která dala větší váhu na slova lékaře, než pedagoga.

Naštěstí, se však většinou interdisciplinární spolupráce daří a rodinám se dostane jak medicínská tak pedagogická podpora.

Cílová skupina dětí duševně nemocných rodičů je velmi heterogenní. Nejen velké spektrum psychických poruch a rozmanitost jejich projevů, ale i jedinečnost každé rodiny klade vysoké požadavky na profesní kompetence poradce. Potřebují tyto rodiny standardní ranou intervenci, nebo nějak specificky vymezenou?

Na tuto otázku odpovídají Pretis a Dimová (2010. s. 35). K standardním znalostem poradce patří:

- Specifické informace o psychických onemocněních
- Specifické komunikační strategie pro práci s rodiči a v rodině
- Specifické formy podpory cílené především na rezilienční procesy zdravé části rodiny, mobilizaci zdrojů a ochranné procesy.
- Specifické znalosti o psychických onemocněních nezahrnují jen projevy onemocnění a znalost jednotlivých diagnos. Pro úspěšnou podporu rodiny má mnohem závažnější význam znalost vlivu jednotlivých onemocnění na ontologický vývoj dítěte a jeho psychický stav, na sociální inkulsi celé rodiny, na interakci a komunikaci jednotlivých členů rodiny a fungování rodiny obecně.

Komunikační strategie zahrnují nejen vedení poradenského dialogu s rodiči, ale i schopnost reagovat adekvátně i na projevy duševního onemocnění rodiče. Schopnost rozlišit vlastní představy nemocného rodiče a realitu. Rozpoznání zhoršení psychického stavu a propuknutí další fáze onemocnění, to vše vyžaduje odborné i osobnostní kompetence poradce. Cílem je komunikační strategie předávat v rámci možností i dalším rodinným členům, tak aby nedocházelo kvůli špatně zvoleným slovům ke zbytečným rozepřím.

Podpora ochranných faktorů, aktivizace rodinných zdrojů a podpora pozitivní atmosféry v rodině je základem pro práci s celou širší rodinou. Cílem je zamezení sociální izolace rodiny. **Cíle rané intervence při práci s dítětem:**

- Posílení emocionálního vnímání a vyjadřování dítěte a tím posílení sebepojetí dítěte

- Odtabuizování tématu duševního onemocnění, předání informací o onemocnění věku adekvátní formou (po souhlasu rodičů)
- Osvobození od pocitů viny
- Osvobození od pocitu méněcennosti
- Doprovázení a napomáhá odbourání strachu sám duševně onemocnět. (Především u starších, předškolních dětí)
- Posílení osobních strategií vyrovnání se s onemocněním v rodině
- Osvobození od věku neadekvátních rolí a odpovědnosti. (Dovolit dítěti být dítětem, osvobození od parentifikace)
- Podpora samostatnosti a schopnosti rozhodovat se.

#### **Cíle rané intervence při práci s rodiči a širší rodinou:**

- Zlepšení rodinné komunikace
- Odtabuizování tématu duševního onemocnění
- Senzibilizace k potřebám dítěte (dětí) a ostatních rodinných členů
- Práce s pocity viny a obviňováním jednotlivých členů navzájem
- Podpora rodičovských kompetencí, pomoc při stabilizaci rolí jednotlivých členů
- Podpora při budování podpůrné sociální sítě
- Napomáhání otevřenosti rodiny a vyhledávání zdrojů pomoci
- Podpora vnitřních zdrojů rodiny, pomoc k svépomoci
- Zamezení sociální izolace rodiny, zamezení sekundárních negativních vlivů onemocnění jako je nezaměstnanost, chudoba, sociální vyloučení

#### **Cíle rané intervence na úrovni interdisciplinární spolupráce:**

- Vybudování sociální podpůrné sítě napříč jednotlivými obory
- Sociální a pedagogické poradenství
- Transfer informací mezi odborníky jednotlivých resortů

- Transparentnost jednání všech zúčastněných

V první fázi podpůrného procesu je navázání osobního kontaktu s rodinou. Základním cílem této počáteční fáze je diagnostický proces. Abychom mohli plánovat účinnou podporu rodiny, musíme se co možná nejpodrobněji seznámit s psychosociální situací rodiny. Aktivně sledovat a rozpoznávat zdroje zátěže v rodině, stejně tak však aktivně vyhledávat resilienční zdroje rodiny. Nelze se spoléhat pouze na jeden pramen informací, od samého počátku práce s rodinou je nutné využívat interdisciplinární spolupráci. Po souhlasu nemocného rodiče může poradce navázat kontakt s ošetřujícím lékařem. Pokud je již rodině přidělena sociální pracovníce, většinou ona sama kontaktuje poradce. Spolupráce se sociálním odborem bývá pak velmi úzká. Zdrojem informací je rodina sama. Otázky dotýkající se fungování rodiny v průběhu běžného týdne, otázky na osobní zhodnocení rodinné situace, vlastních přání a cílů umožní lepší náhled na rodinu a její vnitřní interakci. Z rozhovorů není nikdo vyloučen, naopak kdokoli může využít práva neúčastnit se. Prostor se musí dostat každému, jak nemocnému rodiči tak jeho partnerovi či dětem, úměrně jejich věku. Takto je od počátku podporována otevřenost a transparentnost jednání. Z počátku se často setkáváme s ambivalentními postoji rodiny. Raná intervence se v těchto případech může pohybovat na tenké hranici mezi kontrolou a pomocí. Ne vždy mají rodiny s oficiálními systémy pomoci kladné zkušenosti, cílem je proto důvěryhodná atmosféra.

Vyústěním diagnostické fáze by měl být společně vypracovaný podpůrný plán rodiny zahrnující všechny jejich členy. Konkrétní podoba se liší dle potřeb jednotlivých rodin a tak je plán vždy zcela individuální. Prostor v něm dostane jak podpora vývoje dítěte a jeho sociálního začlenění tak práce s rodinou a jejími dospělými členy.

Důležitým ochranným faktorem dětského vývoje se ukázala informovanost dítěte o onemocnění, jímž matka či otec trpí, a podpora psychické odolnosti dítěte. (Pretis, Dimova 2010, s. 57) Předávání informací o onemocnění se řídí určitými pravidly. Předpokladem je souhlas rodičů, vhodná doba a vhodné prostředí. Informace musí být podány v rozsahu a formě, která odpovídá věku dítěte. Poradce nemusí být ten, kdo dítě informuje, často však bývá iniciátorem procesu.

Podpora psychické odolnosti dítěte je spojena s podporou samostatnosti, pozitivního sebepojetí a zdravého sebevědomí. Podpora vývojových oblastí se zaměřuje především na



oblast řeči a sociálních kompetencí. Děti duševně nemocných rodičů nezdůvada trpí omezenými sociálními kontakty. I to je jeden z úkolů rané intervence, zprostředkovat dítěti kontakt s vrstevníky a umožnit kontakt s intaktními dospělými. Poradce může s dítětem navštěvovat veřejná hřiště, plavecké bazény, dětská představení v kině či divadle. Jako účinná se ukázala i iniciace návštěvy dětského zájmového kroužku či sportovního oddílu. Na tyto aktivity rodině duševně nemocného zbývá jen málo času a především sil.

Na úrovni rodiny podporuje poradce především pozitivní vzájemné vazby. Pokud je v rodině kojeneček či batole, pak je nedílnou součástí podpora vzájemné interakce rodič (intaktní i nemocný) a dítě a senzibilace rodičů na projevy dítěte.

Častým tématem rané intervence bývá úprava prostředí. Dítě potřebuje úměrně svému věku vlastní prostor pro nerušené hraní či spánek. Stejně tak hraje důležitou roli struktura dne. V mnoha rodinách duševně nemocných je struktura dne natolik narušena, že se dítě v chaosu ztrácí a žije tak v neustálé nejistotě.

Jako účinná pomoc se ukázalo i vypracování krizového plánu pro rodinu. Krizový plán obsahuje informace a postupy, které lze uplatnit při náhlém zhoršení situace. Může být vypracován i ve verzi, kterou bude schopno použít dítě předškolního věku. Například pětileté dítě může být obeznámeno, že pokud matka nebude dlouho vycházet ze zamčené místnosti má nejprve volat maminku a klepat na dveře, pokud matka nereaguje, pak může zavolat na telefonní číslo napsané v krizovém plánu. Ten je vyveden v piktogramech. Nebo může dítě vyhledat pomoc sousedky. Záleží na individuálních možnostech. Krizový plán funguje v případě, že byl s dítětem trénován a dítě je o onemocnění rodiče a jeho projevech adekvátně informováno. Krizový plán pro intaktního rodiče pak obsahuje důležitá data k zdravotnímu stavu partnera, informace, které je například nutné podat přivolanému lékaři, kontakty na osoby, které mohou převzít péči o dítě či domácnost, kontakty na osoby, které je nutné informovat. Pokud nelze spoléhat na příbuzné či jiné dítěti známé osoby, pak je dobré, aby krizový plán obsahoval i hlavní údaje o dítěti, jeho zájmech, nejoblíbenější hračky či knize. Tyto informace by mohly usnadnit komunikaci sociální pracovníci, pokud by dítě přechodně potřebovalo péči mimo domov. Naučené strukturované chování poskytuje dítěti, ale i intaktnímu dospělému, potřebnou sebejistotu, že v krizové situaci nezůstane bezmocný.

Neopomenutelnou součástí práce s rodinou je podpora sociální sítě. Jde o na zdroje orientovanou činnost, která zahrnuje vyhledávání a podporu vazeb rodiny na širší rodinu příbuzenstvo, vztahy v okolí bydliště, sousedskou výpomoc, ale i vazbu na různorodé organizace a společné trávení volného času.

Práce s rodinou i dítětem je pravidelně vyhodnocována. Opět platí pravidlo transparentnosti a otevřenosti komunikace. Důležité je uvědomit si pozitivní změny, které se v daném období udály a konstruktivně řešit vzniklé problémy. Pravidelně by se měly provádět i interdisciplinární setkání zúčastněných odborníků ať už jako čistě profesní setkání ve formě případových konferencí, či společně s rodinou ve formě rodinné konference.

Komplexnost problému duševního onemocnění v rodině vyžaduje multiprofesní podporu rodině. Raná intervence je součástí podpůrného systému, jehož cílem je podpora v těžké životní situaci. Především rodiny s dětmi vyžadují pozornost odborníků, neboť duševní onemocnění jednoho či obou rodičů, znamenají rizikový faktor pro optimální vývoj dítěte. Vědomí tohoto faktu u odborné veřejnosti by mohlo podstatně změnit život mnoha „zapomenutých“ dětí.

#### **Závěr:**

**Rodiny s psychosociálními riziky jsou, dle současného paradigmatu, jednoznačně cílovou skupinou rané intervence. Bývají však pro jednotlivé poskytovatele špatně dostupné a tak se důsledky vývoje v rizikových podmínkách projeví markantně až v předškolním či školním věku. Vývoj dětí lze obecně označit za opožděný, vykazující odchylky. Děti nelze označit jako děti s postižením, často jsou to děti bez jasně stanovené diagnózy. Odchylky vývoje se demonstrují často až s první konfrontací s institucionální výchovou (mateřská škola nebo až základní škola). Co, je však rozpoznatelné dříve, je překerní životní situace, jež rozvoj dítěte ovlivňuje. (Sohns 2000, s. 273, Klein 2002, s. 48-50) Tyto děti mnohdy propadají síti včasné podpory a jejich situace se řeší až s příchodem školního neprospěchu, výchovných problémů a problémů v chování. Řešení situace na úrovni školy bývá neúspěšná, neboť postrádá aspekt systemické práce s rodinou.**

## **4 Raná intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko**

### **4.1 Metodologie**

Česká raná intervence má za sebou období, v něm se konstituovala, hledala a nacházela. Nyní je svébytným oborem, který má co nabídnout i v mezinárodním srovnání.

Mezinárodní komparaci se v dnešním globalizovaném světě nedá vyhnout. Díky moderním technologiím, rychlým dopravním prostředkům, otevřeností hranic pro každého je srovnávání různých společenských jevů každodenní součástí našich životů. „*V současném světě se srovnávání stalo významnou metodou, která přispívá k poznávání a pronikání do podstaty jevů a procesů, které v něm probíhají. Srovnávání je považováno za východisko identifikace problémů a hledání způsobů jejich řešení ve všech významných oblastech společnosti.*“ (Walterová 2006, s. 11)

Cílem srovnávací pedagogiky je výsledky bádání přispívat k rozvoji oboru, podávat informace o zkoumaném jevu či problému v jiných zemích a tím přispět k řešení situace v domácím prostředí. Vedle této praktické funkce inspirovat má však i prognostickou funkci. Vytyčuje nové trendy jak na teoretické tak praktické úrovni. Nezanedbatelnou součástí je i její funkce integrativní. Pochopení jevů v souvislostech dané země může být účinným bojem proti xenofobii a nacionalistickým tendencím. (Váňová 2009, s. 9-10)

Srovnávací analýza rané intervence tak poskytne náhled na současnou situaci v oboru z mezinárodní perspektivy. Nabídne reflexi a otevře otázku, jakým směrem se raná intervence v České republice ubírá a kde stojí v mezinárodním srovnání. Poznání společného i rozdílného poslouží k obohacení teoretických i praktických východisek pro obor. Mezinárodní spolupráce kolegů z oboru umožní navázání osobních kontaktů, které mohou být dlouhodobě přínosné pro obě strany.

### **4.1.1 Komparativní přístup ve společenských vědách.**

Nekola, Geisslerová a Muralová (2011) upozorňují na to, že v odborné literatuře nepanuje shoda, zda je komparace samostatným výzkumným designem, nebo se jedná o komparativní metodu či metodu komparativní analýzy.

Někteří autoři zavádí termín srovnávací výzkum, s poukázáním, že neexistuje jednotná srovnávací metoda. Sodaro (2004, s. 60, in Nekola et al. 2011) upozorňuje, že konkrétní metoda komparace, se liší případ od případu. Není účelem této práce se detailně zabírat pojmovou nejednotností a tak čtenáře odkazujeme na polemiky v odborné literatuře.

Lodge (2007, cit. dle Geisslerové in Nekola et al. 2011) argumentuje, že *„to, co pojí komparativní výzkum, je jednotná logika, nikoliv společná metoda.“* Tento názor sdílíme, proto v našem textu používáme termíny komparace, komparativní výzkum či komparativní analýza jako synonyma.

*„Obecně pak lze za komparativní analýzu označovat jakýkoliv srovnávací výzkum, kde jsou srovnávané oblasti rozkládány do dílčích jevů a ukazatelů.“* (Nekola et al. 2011)

### **4.1.2 Kvalitativní metodologický přístup**

Vzhledem ke stanoveným cílům výzkumu, tedy pochopení a porozumění jevu rané intervence v obou zemích, jsme zvolili kvalitativní přístup k výzkumu.

Kvalitativní výzkum *„se většinou zaměřuje na život lidí a jeho jednotlivých životních sekvencí, jež se snaží pochopit a porozumět jim. Kvalitativní metody se užívají k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Mohou být také použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme. V neposlední řadě mohou kvalitativní metody pomoci získat o jevu detailní informace, které se kvantitativními metodami obtížně podchycují.“* (Strauss, Corbinová 1999, s. 32)

Švaříček, Šed'ová upozorňují na terminologickou rozrůzněnost v definování kvalitativního přístupu. Definice zdůrazňují vždy jiný znak kvalitativního výzkumu, např. na metodě sběru dat, na typu dat, na způsobu analýzy. Sami podávají definici, která se pokouší zohlednit všechny důležité rysy kvalitativního výzkumu. (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 12-17)

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a prezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“ (Švaříček, Šedřová 2007, s. 17) Volba kvalitativního přístupu k výzkumu odpovídá záměru pochopit systém rané intervence v kontextu dané země, poznat teoretická východiska a porozumět situaci tak, jak ji chápou samy účastníci.

Na základě výše uvedených skutečností jsme se rozhodli koncipovat náš výzkum jako kvalitativní komparativní analytickou studii. Výsledky přispějí k lepšímu poznání a pochopení dané problematiky na obou územích a umožní identifikovat současné trendy a vyvodit implikace pro praxi.

### **Volba jednotek komparace**

Problémem komparativního výzkumu bývá zajištění srovnatelnosti komparativních jednotek. V literatuře se setkáváme s pojmem „srovnatelnost konstruktů“ („*construct equivalence*“). Srovnáváme celky, které mohou být považovány za svébytné entity. Nekola et al. (2011) uvádí příklad, že nelze srovnávat politiku města Znojma s politikou Německa. Na první pohled se zdá, že jsme se dopustily srovnáváním České republiky a rakouského Štýrska právě takovéto chyby. Podívejme se však na základní fakta.

Objektem komparace je raná intervence v obou zemích. Díky přesnému vymezení rané intervence je vyloučena záměna, že bychom srovnávali například dvě odlišné sociální služby. Předmětem zkoumání je tedy jeden sociální jev. Toto nebezpečí u srovnávání rané intervence nemáme. Obě země vymezují ranou intervenci víceméně shodně. Raná intervence je služba dětem s postižením ve věku do 6 let a jejich rodinám. Při srovnávání se pak ptáme, jak se tyto služby od sebe liší, proč se od sebe liší a jaké to má důsledky. Důvodem koncentrace na Štýrsko je geopolitické uspořádání Rakouska do spolkových zemí. Sociální politika je vždy v kompetenci jednotlivých spolkových zemí. Můžeme tedy na Štýrsko, co se týká rané intervence, nahlížet jako na svébytnou zemi, ne jen jako na jednu ze spolkových zemí. Zákon určující rámcové podmínky poskytování rané intervence, stejně tak jako prováděcí vyhláška, je výlučně záležitostí Štýrska. Podobné uspořádání nalezneme i v sousedním Německu. Zde je heterogenita rané intervence ještě větší, neboť

proces rané intervence se může lišit nejen v jednotlivých spolkových zemích, ale také v jednotlivých městech. Prováděcí vyhlášky leží v kompetenci některých měst a tak se podoba rané intervence v Německu velmi proměňuje. Pro volbu Rakouska a potažmo Štýrska hovořilo několik faktorů. Přestože úprava podmínek poskytování rané intervence leží v rukou spolkových zemí, heterogenita není velká. Odlišnosti se netýkají zásadních věcí a rámcové podmínky dané zákony jednotlivých zemí dovolují stále hovořit o společném paradigmatu poskytování rané intervence. Na hlavní rozdíly v textu upozorňujeme. Přesto platí, že komparační analýza se týká Štýrska. Štýrsko lze označit za kolébku rané intervence v Rakousku. Štýrský model byl do jisté míry základem pro vytvoření systémů rané intervence v ostatních spolkových zemích. Zde se také vyvinula koncepce vzdělávání poradců/poradkyň a vznikl Institut pro ranou intervenci. Jeho zakladatelka a první ředitelka paní Karin Mosler byla zakládajícím členkou a později prezidentkou evropské mezinárodní asociace pro ranou intervenci EurllyAid. Koncept rané intervence vybudovaný ve Štýrsku je dnes po světě znám jako takzvaný „Štýrský model“.

Na Štýrsko lze tedy v optice rané intervence nahlížet jako na svébytnou zemi. Veškeré kompetence vytvářet podmínky (právní i praktická aplikace zákonů) leží v rukou zemských zákonodárců. Jsme tudíž přesvědčeni, že komparace, tak jak ji provádíme, je možná. Geografické rozdíly v rozloze České republiky a Štýrska považujeme pro náš výzkum za nepodstatné. Zajímavé se jeví a byli i dalším důvodem pro volbu této země, historické souvislosti mezi Českou republikou a Rakouskem. Výzkum se uskutečnil v době, kdy od rozpadu společného státu neuběhlo ještě ani 100 let. Tradice rané intervence nesahá tak hluboko ani v jedné zemi, ale lze přeci jen usuzovat na společné historické kořeny společenskovední či politické. Osudy zemí se v době rozvoje rané intervence ale lišily. Česká republika byla čtyřicet let ovlivňována totalitním režimem a zažila po společenskopolitických změnách v roce 1989 velký a poměrně rychlý rozmach sociální oblasti, občanské společnosti a navýšení zájmu o spoluobčany s postižením, kteří do té doby žili na okraji společnosti. Rakousko naopak prošlo více či méně lineárním vývojem vztahu společnosti k lidem s postižením.

Vedle výše uvedených důvodů vedla při volbě Štýrska i skutečnost vzájemné geografické blízkosti zemí a osobní zájem výzkumnice. Díky dlouhodobému pobytu v Rakousku a jazykové vybavenosti byl přístup do terénu pro výzkumnici výrazně ulehčen. Bylo tím i

znatelně sníženo další riziko mezinárodní komparace, záměna různých pojmů vyplývající z jazykových rozdílů. Dlouhodobý pobyt v terénu cizojazyčného prostředí umožnil pochopení vyhraněných výrazů a pojmů, které by v pouhém přímém překladu byly sami o sobě zavádějící.

### **Počet srovnávaných jednotek.**

Volba počtu srovnávaných entit souvisí s optikou výzkumu a jeho cíli. *„Nízký počet komparovaných entit umožňuje výzkumníkovi prozkoumat velké množství proměnných a jít ve srovnání do hloubky.... Nízký počet případů je typicky (ne však výhradně) spojen s orientací na případy samotné, a tedy s interpretativním přístupem, s designem komparativní případové studie a kvalitativními daty a metodami.“* (Nekola 2011)

Nás vedl k výběru nízkého počtu srovnávaných entit požadavek výzkumu dojít hlubokého poznání zkoumaných sociálních realit. Chceme porozumět a pochopit souvislosti. Raná intervence je relativně mladý obor, jehož význam však stále narůstá. Raná intervence se profesionalizuje, upevňuje své paradigma a etabluje se jako samostatný svébytný obor. Poznání a porozumění v kontextu komparace je možností jak obohatit teoretický i praktický rámec rané intervence, jak přispět k rozvoji oboru v obou zemích. Je příležitostí k inspiraci. To však vyžaduje zaobírat se zkoumanými jevy do hloubky a detailně. Při srovnání více zemí bychom byly nuceny redukovat počet srovnávaných kategorií a zabývat se srovnáním na makroúrovni. Vystavili bychom se tak riziku úniku souvislostí mezi jednotlivými kategoriemi.

Vzhledem k omezenému množství případů, kterými se zabýváme, je omezena i vnitřní a vnější platnost komparativní studie.

Časové vymezení komparace.

Zkoumáme jevy paralelně v jednom časovém bodě, časovém úseku. Nezabýváme se komparací vývoje jevu v čase. Hovoříme tedy o výzkumu synchronním. Realizace výzkumu probíhala od roku září 2010 do června 2013.

Výzkumné otázky:

- Jak se od sebe liší služba rané intervence v České republice a ve spolkové zemi Štýrsko?

- Jak se liší legislativní rámec pro službu rané intervence v České republice a ve spolkové zemi Štýrsko?
- Jak se liší praxe poskytování rané intervence v České republice a ve spolkové zemi Štýrsko?
- Jaké proměnné a s jakými důsledky ovlivňují poskytování rané intervence v České republice a ve spolkové zemi Štýrsko?
- Jaké lze vyvodit implikace pro praxi?

#### **Cíle výzkumu:**

Dle Karlase (2008, s. 65–67) mají (kvalitativní) komparativní studie tři základní výzkumné cíle:

- „*souběžný výklad teorie (příklady z různých zemí slouží jako ilustrace či podpora teorie)*.“ **V našem případě je cílem komparace poznání a pochopení teorie i praxe aktuálního paradigmatu rané intervence obou zemí, nalezení společných i rozdílných trendů, hluboké pochopení sociální reality rané intervence.**
- „*makrokauzální analýzu (odhalování vztahů mezi proměnnými napříč různými případy)*.“ Nejde tedy o pouhou deskripci stavu rané intervence v obou zemích. **Cílem je hledání vztahů mezi proměnnými, mezi jednotlivými jevy.** Ptáme se, proč se jevy dějí, jak se dějí a v jakých souvislostech.
- „*kontrast kontextů*“ – **Cílem je odhalení specifických rysů jednotlivých případů. Pochopení jevů v souvislostech, hluboké porozumění sociální realitě, tedy rané intervenci v dané zemi.**

Deskripce, explanace a evaluace jsou nejrozšířenějšími cíli komparativního společenskovedního výzkumu. (Nekola et al. 2011) Nové konceptuální a teoretické poznatky mohou vylout na povrch například teprve ve fázi srovnávání. Pokud bychom případy zkoumali odděleně, neprojeví by se souvislosti. V tom spatřujeme největší přínos komparace.



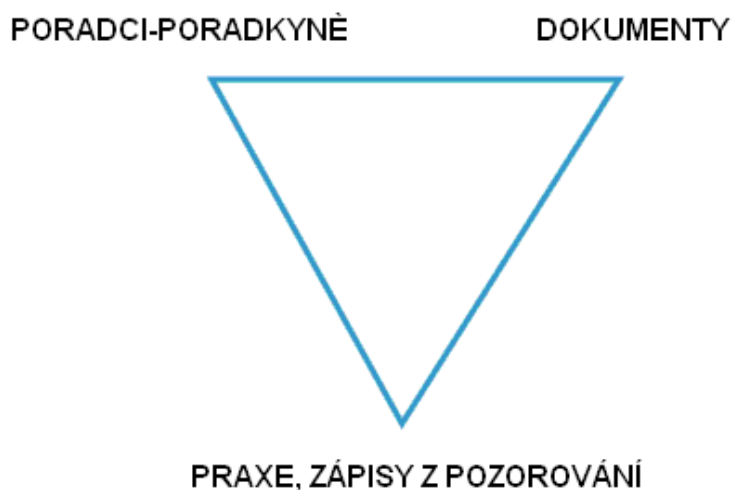
### **Sběr dat:**

*„Metody sběru dat jsou specifické postupy poznávání určitých jevů, které badatel užívá s cílem rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé interpretují a vytvářejí sociální realitu.“* (Švaříček, Šedřová 2007, s. 142)

Ke sběru dat jsme přistupovali na základě principu otevřenosti. Otevřenost považuje Reichel jako stěžejní zásadu kvalitativního výzkumu. Je třeba ji „*chápat jako otevřenost ke zkoumaným objektům včetně jejich zvláštností, jako otevřenost ke zkoumané situaci a jako otevřenost k přístupu k ní. Otevřenost se projevuje především v tom, že původní plán, podoba zkoumání, výběr zkoumaných objektů, způsob sběru a analýz údajů a další aspekty se dotvářejí až v průběhu realizace.*“ (Reichel 2009, s. 66) Současně probíhal sběr dat, jejich analýza, výběr vzorku až došlo k teoretické saturaci. Jedná se tzv. Theoretical sampling. Reicher (Reichel 2009, s. 64) upozorňuje, že u kvalitativního výzkumu je jedním z významných prvků podporujících kvalitu zkoumání triangulace. Pojem pochází původně z geodézie. Ve výzkumu se používá jako metafora pro vzájemnou validizaci dat.

Při našem výzkumu jsme použili **triangulaci datovou**, která označuje užití různých datových zdrojů. Dále také **triangulaci metodologickou**, kdy jsme kombinovali několik metod sběru dat.

Vyobrazení č. 3: Triangulace datových zdrojů (Barlová 2012):

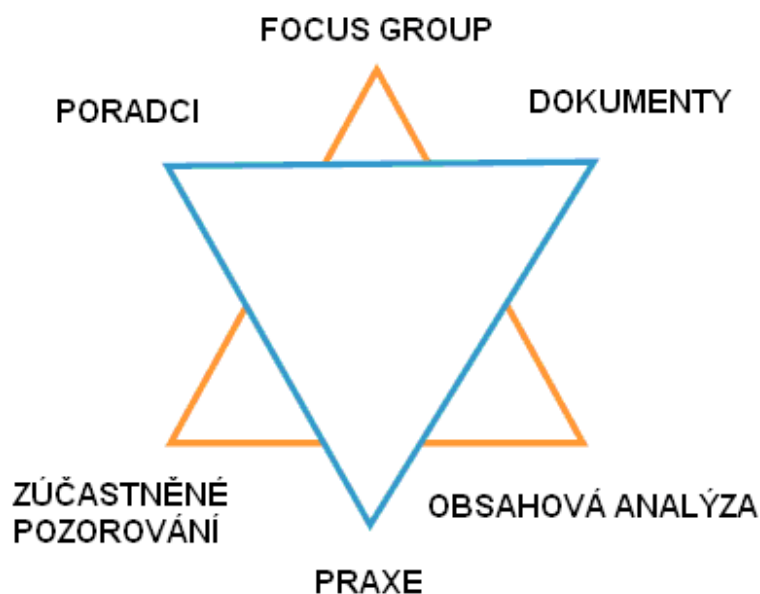


Kritérium výběru pro participanty – poradce rané intervence byla praxe v délce min. jeden rok.

Vyobrazení č. 4: Triangulace metod sběru dat (Barlová 2012):



Vyobrazení č.5: Triangulace přehled (Barlová 2012):



Ke sběru dat jsme využili několik zdrojů a metod. Základem se stalo **participační pozorování**. Umožnilo nám dobře pochopit principy a mechanismy rané intervence. Dlouhodobý pobyt v terénu umožnit průběžné konstruování teorií a jejich ověřování v praxi. Stejně tak ulehčil přístup k samotným poradcům/poradkyním. Navázání úzkého vztahu umožnilo otevření témat, které by jinak nejspíše zůstala skryta. Získali jsme tak náhled na postoje a myšlení profesní skupiny. Participačním pozorováním jsme získali

zápisy, poznámky a texty, které pak byly dále analyzovány. Poradci/poradkyně pak byli dalším zdrojem informací. Aktuální problémy rozpoznané při participačním pozorováním mohly být doplněny o pohled pracovníků rané péče. Metodou sběru byly **ohniskové skupiny (focus group)**. Třetím zdrojem dat byly **dokumenty**. Právně závazné dokumenty tvořily zákony, vyhlášky a právě závazné normy obou zemí. Ty tvořily legislativní rámec rané intervence a metodou obsahové analýzy jsme je srovnávali jako uzavřený celek. Právně nezávazné dokumenty, např. dokumentace středisek rané intervence, výroční zprávy, doporučení zastřešujících organizací, standardy tvořené poskytovateli rané intervence, metodiky a odborné publikace, byly zpracovány opět metodou obsahové analýzy. Při jejich výběru se dbalo obzvláště na věrohodnost zdroje.

Dokumentace středisek rané intervence, která posloužila k výzkumu, pochází v obou zemích z organizací, které je možno považovat za příklad dobré praxe. Štýrské středisko je fakultním pracovištěm napojeným na vzdělávací institut. České středisko je jedním ze zakládajících středisek Společnosti pro ranou péči. Obě organizace poskytují ranou intervenci dlouhodobě a lze je považovat za příklad dobré praxe.

#### **4.1.3 Ohniskové skupiny (Focus Group)**

*„Při zkoumání některých sociálních jevů se ukázalo prospěšné zjišťování názorů či postojů u více respondentů zároveň.“ (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 184)*

V odborné literatuře se setkáme především s technikou skupinového rozhovoru a ohniskové skupiny (focus group). Používání pojmosloví se u jednotlivých autorů více či méně odlišuje. (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 184)

Aby nedocházelo k zaměňování termínů, vymezíme tyto techniky oproti sobě. Miovský (2006) rozumí pod skupinovým rozhovorem provádění strukturovaného rozhovoru s více než třemi osobami najednou. Nedochozí v něm ke skupinové interakci, probíhá formou otázka - odpověď. Ohnisková skupina (focus group) je naopak postavena na skupinové dynamice, na vzájemné interakci mezi účastníky. Podstatou ohniskové skupiny je téma, které vychází z výzkumného problému.

Zjišťování postojů a názorů poradců/poradkyň se jevila jako vhodný doplněk zúčastněného pozorování výzkumnice. Výzkumná data, která byla získána osobní zkušeností a analýzou

dokumentů se tak dostala do konfrontace s náhledem skupiny profesionálů a mohla tak být potvrzena či vyvrácena. Některé ze získaných dat technikou ohniskových skupin byly impulsem k opětovnému pozorování či zkoumání jevu v odborné literatuře.

### **Výhody a limity ohniskových skupin**

Výhodou použití ohniskových skupin je efektivnější sběr dat, než je tomu například u individuálních rozhovorů. Výzkumník získá data rychleji. Významným faktorem, který může ovlivnit získaná data je skupinová dynamika. Při ohniskové skupině mohou vyjít na povrch údaje, které by bez interakce ve skupině byly obtížně dostupné. Stejně tak může být však tento faktor považován i za nevýhodu. Někteří účastníci mohou své názory před ostatními tajit, kdežto v individuálním rozhovoru by byli ochotni je sdělit. (Morgan 2001)

Švaříček, Šed'ová (2007, s. 191) Jsou stejného názoru jako Morgan, upozorňují, že účastníci, kteří jsou se svým názorem v menšině, nechtějí riskovat negativní reakce, a proto raději mlčí. Jako limitní se také jeví úkol moderátora. Neměl by účastníky diskuse tlačit do svých předem uvažovaných schémat, ale podněcovat a rozvíjet diskusi.

### **Moderátor a přípravná fáze výzkumu**

Všechny výše uvedené nevýhody použití této metody sběru dat jsme se snažili kompenzovat obsáhlou přípravou. Výzkumnice se seznámila s častými chybami moderátorů, které uvádí odborná literatura a podrobně prozkoumala pravidla a požadavky na kvalitní provedení ohniskové diskuse. Ve fázi předvýzkumu se ukázalo použití kamery pro snímání obrazu jako rušící faktor. Účastníci se shodně vyjadřovali o přítomnosti kamery jako o nežádoucí. Proto při dalším výzkumu byl přítomen tichý pozorovatel. Ten byl přítomen diskusními kruhy, ale jeho hlavním úkolem bylo zaznamenávat skupinovou dynamiku, gesta, atmosféru a další charakteristiky účastníků. (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 187) Jeho zápisky pak doplňovaly celkový obraz pro analýzu dat.

### **Skladba ohniskové skupiny – popis výzkumného souboru**

Požadavek na složení skupiny účastníků ohniskové diskuse se mezi odborníky liší. Morgan (1997) zastává názor, že neznámí a známí lidé mohou vyvolat ve skupině odlišnou dynamiku, nicméně požadavek, aby ohniskové skupiny tvořili pouze lidé, kteří se neznají, označuje jako mýtus. Skupina by, dle Morgana (1997, 52), měla být složena tak „aby

*účastníci v každé skupině měli k tématu co říci a aby se cítili při vyslovování svých myšlenek bezpečně“.*

Výzkumnou skupinu našeho šetření tvořily vždy poradkyně, které se navzájem znaly. Většinou se jednalo o přímé kolegyně v týmu, nebo se poradkyně znaly navzájem na základě předchozí spolupráce. Pracovní pole rané intervence je jak v České republice, tak v Rakousku, poměrně malé. Proto zajistit skupinu tak, aby se poradkyně navzájem neznaly, nebylo v podstatě reálné. Kritériem výběru účastnic (jednalo se pouze o ženy, proto budeme dále v této souvislosti používat pouze femininum) byla délka jejich praxe. Účast na ohniskových diskusích byla podmíněna praxí minimálně po dobu 1 roku (při plném pracovním úvazku, pro zkrácený úvazek se doba praxe úměrně navyšovala). Tímto opatřením jsme chtěli zajistit kvalitu získaných dat. Chtěli jsme, aby poradkyně byly v oboru dostatečně dlouho na utvoření komplexnějšího náhledu na problematiku rané intervence.

Účastnice pracovaly v oboru mezi 2 až 22 lety. Průměrná délka praxe u poradkyň v České republice byla 5,5 roku, u rakouských kolegyň dokonce 7,8 roku. Tyto dlouhodobé zkušenosti s praxí rané intervence se odrazily na výsledcích šetření. Poradkyně byly schopny reflexe změn v oboru a posuzovaly jejich vliv na každodenní praxi. Celkem se ohniskových skupin zúčastnilo 27 poradkyň rané intervence (12 v České republice, 15 v Rakousku). Jednotlivé ohniskové skupiny byly tvořeny 6,6,7,8 účastnicemi. Což odpovídá ideálnímu požadavku na počet účastníků ohniskových skupin dle Pattona (2002 in Švaříček, Šedřová 2007).

### **Prostorové, časové a materiální zajištění ohniskových skupin:**

Přípravu prostředí a podmínek pro uskutečnění ohniskových skupin nelze podceňovat. Organizační stránka může velmi ovlivnit atmosféru a průběh výzkumu. Proto jsme formálním záležitostem věnovali velkou pozornost. Místem konání se vždy stalo pracoviště týmů poradkyň rané intervence. Znamé prostředí napomohlo atmosféře důvěry a poradkyně se mohly lépe soustředit na rozhovor samý než na příklad nové prostory. Doba byla zvolena s respektem k možnostem jednotlivých účastnic a tak, aby samotný výzkum neprobíhal při časovém nátlaku. Diskuse byly nahrávány na dvě (popřípadě i tři) audio záznamové zařízení (diktafon, mobilní telefon a i-pad).

### **Etické aspekty:**

Ochrana osobních údajů je bezpodmínečnou nutností po dobu celého výzkumu, tedy jak při procesu sběru dat, tak při jejich analýze a prezentování výsledků. Účastníci jsou citováni pod přiděleným kódem a je dbáno o to, aby jejich náhodná identifikace nebyla možná. Všechny získané informace jsou považovány za důvěrné. Všichni účastníci byli seznámeni s cíli a předpokládanou délkou šetření, jejími principy a pravidly. Dále byli ubezpečeni, že jejich účast je zcela dobrovolná a mohou kdykoli, i v průběhu diskuse, odejít či odmítnout odpovědět.

Všichni účastníci podepsali informovaný souhlas s účastí na výzkumu a s pořízením audionahrávky.

### **Průběh práce ohniskových skupin:**

Úvodní fáze - Účastníci byli výzkumníci osobně přivítáni a dostalo se jim poděkování za ochotu věnovat výzkumu svůj čas. Po shromáždění všech účastníků a kratičké době určené pro drobné rozhovory mezi účastníky bylo setkání oficiálně zahájeno. Byla představena moderátorka a tichý pozorovatel. Moderátorka ujistila všechny o etických aspektech výzkumu, znovu specifikovala téma, které bylo předmětem diskuse, dále byly pojmenovány cíle výzkumu a další nakládání s daty.

Účastníci byli informováni o pravidlech ohniskové diskuse (dle Miovský (2006, s. 183).

- Hovoří vždy pouze jedna osoba
- Diskuse se účastní všichni přítomní účastníci
- Nikdo nemá dominantní roli
- Každý má právo říci svůj názor
- Každý má právo se k názoru jiného vyjádřit, nemá ale právo ho odsuzovat či jinak dehonestovat
- Každý má právo odmítnout odpověď
- Každý má právo zastavit svou odpověď, nechce-li pokračovat
- Účastníci podepsali informovaný souhlas.

Důvěrně známé prostředí a úvodní čas na zahřívací rozhovory měly za důsledek, že nebylo nutné uměle rozprout jednotlivé diskuse. První otázka byla nastavena velmi obecně, aby ponechávala velký prostor pro směr diskuse, který si skupina zvolí. Široký rámec diskuse se později nechal zúžit do požadované roviny.

V průběhu diskuse bylo možno pozorovat postupné uvolnění se konverzace, její formální stránky i obsahu. Poradkyně přešly například z kontrolovaného používání spisovné řeči do hovorové formy. Konverzace se stala živější bez nutnosti zásahu z vnější. Poradkyně reagovaly jedna na druhou a nečekaly na řízení moderátorkou. Moderátorkou byla konverzace nedirektivně usměřována a povzbuzována. Vystávala i témata zcela nová.

Závěr diskuse vyplynul vždy přirozeně, víceméně vyčerpáním tématu.

Na konec moderátorka shrnula nejpodstatnější informace, které v diskusi zazněly, poděkovala za účast a rozloučila se s každým z účastníků.

Pořízený audiozáznam byl přepsán do textové formy a stal se v dalším průběhu výzkumu předmětem analýzy.

#### **4.1.4 Zúčastněné pozorování**

*„Pozorování je nejtypičtější metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. Uplatňuje se v nejrozličnějších situacích a výzkumník pomocí něho chce poznat, popsat a pochopit lidi a prostředí, ve kterém působí. U kvalitativního výzkumu se téměř výlučně používá nestrukturované pozorování.“* (Gavora 2010) To umožňuje přistupovat ke zkoumané realitě pružně a otevřeně, hledat nové souvislosti a jevy.

**Výhody** (srov. Skutil 2011, s. 101):

- Nejpřirozenější a málo nákladná diagnostická metoda
- Přímé sledování reálných jevů
- Získání dat, které nelze získat jinou technikou
- Získání velkého počtu údajů

**Nevýhody:**

- Značná náročnost na přípravu v oblasti odborné, organizační, případně i technické

- Ovlivnění průběhu pozorovaných jevů účastí pozorovatele
- Časová náročnost
- Nižší objektivita v důsledku chyb vyplývajících z osobnosti pozorovatele

Gavora (2010) uvádí v souvislosti s participačním (zúčastněným) pozorování stupně participace (dle R. Golda 1958 in Stainbacková 1988, s. 50)

- Nепarticipace
- Pasivní participace
- Částečná aktivní participace
- Aktivní participace
- Úplná participace

Při úplné participaci je výzkumník „*totální participant- účastní se všech činností a je hluboce zdomácnělý v prostředí. Tento stupeň se nejčastěji vyskytuje tehdy, když výzkumník pochází z daného prostředí nebo instituce, nebo se do něj zařadí, takže se stává jejím přirozeným pozorovatelem.*“ (Gavora 2010, s. 198)

V případě našeho výzkumu se jednalo o **úplnou participaci** výzkumnice. Vstup do terénu byl ulehčen tím, že výzkumnice již nějakou dobu pracovala v oblasti rané intervence. Účastníci pozorování byli o záměru výzkumu informováni, můžeme tak hovořit o pozorování otevřeném (Švaříček 2007, s. 144) Vzhledem však k úplné participaci a naprostým splynutím výzkumnice se zkoumaným prostředím a to dlouhodobě (pozorování probíhalo více jak 2 roky), byly vlivy ovlivňující chování pozorovaných subjektů minimální. Částečně lze hovořit i o pozorování skrytém, neboť při pohybu výzkumnici v dané odborné oblasti, docházelo ke kontaktu i s osobami, které nebyly s výzkumným záměrem seznámeny, přesto pozorování jejich chování a postoje přispěly k hlubšímu pochopení zkoumané sociální reality. Úplná participace umožnila navázat otevřený vztah a díky němu se dostat informacím a postojům, které by jinou metodou výzkumu zůstala skryta. Nejzajímavější data tak výzkumnice získala při neformálních rozhovorech např. při společné cestě týmu na školení, kdy se v autě hovořilo o problémech poskytování rané intervence v rodinách migrantů na zcela jiné úrovni, než se běžně dělo na půdě instituce při



týmových sezeních. Pozorování výzkumnice lze dále považovat za nestrukturované. Analýza nestrukturovaného pozorování umožnila specifikaci jevů, jež byly dále pozorovány cíleně a opakovaně v dlouhodobém časovém horizontu. Cyklické pozorování obecných jevů a cílené pozorování jevů dílčích, vedlo k utváření teorie vztahů mezi jednotlivými proměnnými. Dlouhodobý pobyt výzkumnice ve zkoumaném sociálním prostředí umožnil hluboké porozumění sociálním jevům. „*Dlouhodobost pozorování kontakt tváří v tvář s pozorovanými osobami zároveň umožňuje důkladné poznání pozorované reality.*“ (Gavora 2010, s. 195)

Výzkumnice dlouhodobě sledovala prostředí rané intervence ve Štýrsku i Čechách. Cílem výzkumu byla následná komparace sociálních realit obou zemí a vyvození doporučení pro praxi rané intervence. V rakouském prostředí docházelo ke kontinuálnímu dlouhodobému pobytu výzkumnice v terénu. Výzkumnice pracovala jako poradce rané intervence po dobu 2,5 roku, z toho rok na pozici zástupce vedoucí střediska rané intervence. Výzkumná činnost probíhala v rozmezí let 2010 až 2012. Od listopadu 2012 přestala vykonávat přímou činnost poradce a dále působila jako vedoucí týmu a ředitelka institutu vzdělávajícího poradkyně rané intervence. Tato změna pozice poskytla výzkumnice další nový úhel pohledu na zkoumaný jev.

V České republice se jednalo o opakované časové úseky částečně aktivní participace, kdy „*výzkumník zaujímá pozici mezi pasivní a aktivní formou participace. V některých činnostech funguje aktivně, v jiných pasivně. Jeho pozice je však okrajová, není plnohodnotným členem pozorované skupiny.*“ (Gavora 2010, s. 198) Časový rámec se shoduje s pozorováním v Rakousku.

#### **4.1.5 Obsahová analýza dokumentů**

Šedřová (in Švaříček, Šedřová 2010, s. 207) uvádí Hendlovu (2005) definici kvalitativní analýzy dat: „*...jde o systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy. Termín nenumerný se zde vztahuje na jednak na data, jednak na práci s nimi.*“

Dokumenty je třeba nazírat jako na produkty lidské činnosti. Míra vypovídací hodnoty jednotlivých dokumentů se může podstatně lišit. Dokumenty mohou odrážet subjektivní

názory autorů, názory pouze malé společenské skupiny, nebo naopak se může jednat o dokumenty legislativní s vysokou platností.

Při výběru zdrojů dokumentů jsme dbali především na legitimitu jejich původu. Rozlišujeme dokumenty s právní platností, jako jsou zákony či vyhlášky, a dokumenty právně nezávazné. U právně nezávazných dokumentů byly přísně posuzovány především zdroje původu dokumentu. Vedle odborných publikací renomovaných autorů byly posuzovány především dokumenty vydané či vztahující se k zastřešujícím organizacím vyznačujícím se určitým renomé. Základním předpokladem studia jakéhokoli dokumentu je schopnost mu porozumět a interpretovat jej. „*Obsahová analýza dokumentu není jen analýza obsahu.*“ (Reichel 2009, s. 127)

Dokument v sobě nese mnoho různorodých aspektů, kromě obsahu můžeme zkoumat použitý jazyk, záměr vzniku dokumentu a jeho důsledky. Výhodou této metody je, že můžeme analyzovat i dokumenty i z doby přesahující život jedince a tak nahlížet na fenomén v historických souvislostech. Jde o techniku ve srovnání s prací v terénu levnou. Nevýhodou je, že autoři nepředstavují reprezentativní vzorek populace. Některé dokumenty mohou být nedostupné nebo nesrozumitelné (především u historických dokumentů). (volně dle Reichel 2009) S tímto problémem jsme se však při našem výzkumu nesetkali.

### **Kvalitativní analýza dat.**

„*Komparativní výzkum je spíše logický přístup ke zkoumání určitého jevu napříč zeměmi či historickými etapami, nikoliv jedna metoda. V komparativním výzkumu lze k analýze dat využít celou škálu analytických metod.*“ (Nekola 2011)

Všechna data, která jsme získali výše popsány metodami sběru, měla výslednou podobu textu. Prvním krokem k nakládání s daty byla tedy transkripce. Texty byly podrobeny otevřenému kódování. Otevřené kódování považují Švaříček, Šed'ová (2007, s. 211) za poměrně univerzální a efektivní způsob jak nastartovat analýzu dat.

Jako první krok jsme učinili segmentaci textu, neboli rozdělení textu na významové jednotky. Někdy se jednalo o krátké úseky, např. několik slov či věta, někdy šlo o úseky delší, např. odstavec. Každé významové jednotce byl přidělen kód. Text byl pročitán

cyklicky, názvy kódu se postupně měnily, zpřesňovaly a slučovaly dle souvislostí do kategorií.

Jako další metodu jsme zvolili **tematické kódování**. To jsme provedli na úrovni jednotlivých případů (Flick 2006 in Švaříček, Šed'ová 2007, s.229). Příklad v našem případě představuje jednotlivá země, tedy Česká republika a Štýrsko. „*Prvním krokem v tematickém kódování je kategorizace kódů – nikoli na úrovni celku, ale na úrovni jednotlivých případů, materiál je de facto ošetřen jako série případových studií. Systém kategorií je vyvinut pro každý případ zvlášť.*“ (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 230)

Mezi jednotlivými kategoriemi se postupně začala vytvářet hierarchie, kterou je možno vypořádat ve výsledcích výzkumu. Toto oddělená kategorizace a vytváření hierarchie ulehčilo následnou komparaci obou systémů.

Poznámky z pozorování a analýza dokumentů byly kódovány metodou „papír a tužka“ (Švaříček, Šed'ová 2007, s. 213), tedy kódováním v ruce.

Audio záznam ohniskových skupin byl doslovně přepsán do software MaxQDA, který je určen pro kvalitativní analýzu.

## **4.2 Komparativní analýza systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko – výsledky výzkumného šetření**

Komparativní analýzu systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko jsme rozdělily na dvě dílčí šetření. V prvním z nich jsme se zabývaly srovnáváním legislativních rámců obou zemí. Vycházeli jsme z právně závazných dokumentů, které vymezují poskytování rané intervence v dané zemi. Protože cílem výzkumu bylo pochopení a hluboké poznání fenoménu rané intervence, nespokojili jsme se pouze s poznáním legislativního rámce. V druhém dílčí šetření jsme se zaměřili na praxi poskytování této služby. Vycházeli jsme z participačního pozorování, studia dokumentů (právně nezávazného charakteru) a výsledků ohniskových skupin (focus group).

#### ***4.2.1 Komparativní analýza legislativních východisek systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko.***

V prvním dílčím šetření jsme se zaměřili na srovnávací analýzu právně závazných dokumentů určujících legislativní rámec rané intervence v České republice a ve spolkové zemi Štýrsko.

**Hlavní cíl šetření:** Chceme poznat fenomén rané intervence v daných zemích. v jeho komplexnosti a v kontextu s místními podmínkami. Tento rozšířený vhléd má umožnit lépe pochopit legislativní východiska v obou zemích, které pak výrazně ovlivňují paradigma české a rakouské rané intervence.

**Výzkumná otázka** pro zamýšlenou studii zní: „**Jaké je legislativní východisko rané intervence ve spolkové zemi Štýrsko a jak se odlišuje od legislativního východiska České republiky?**“

**Základní otázka** „Jaké to je?“ určuje práci jako deskriptivní výzkumný problém, u nějž se, dle Gavory (2000), neformulují vědecké hypotézy.

##### **Prameny pro výzkumnou studii:**

Prameny pro výzkumnou studii představovaly všechny právně závazné dokumenty, mající dopad na proces poskytování služby rané intervence v České republice a rakouském Štýrsku. Jsou to:

V České republice:

- Zákon O sociálních službách č. 108/2006 Sb.
- Zákon č.206 ze dne 17. června 2009, kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- Vyhláška č. 505 ze dne 15. Listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Ve spolkové zemi Štýrsko:

- Zákon z 10. února 2004 o pomoci lidem s postižením - Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz – Stmk. BHG) ve

znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č. 10/2012 (dále jen zákon BHG)

- Zákon z 16. Října 1990 o ochraně dětí a mládeže, Jugendwohlfahrtspflege in Steiermarkt (Steiermärkisches Jugendwohlfahrtsgesetz – Stmk. JWG) ve znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č. 63/2011 (dále jen zákon JWG)
- Prováděcí vyhláška z 5. července 2004 o Festlegung von Leistungen und Leistungsentgelten nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz – LEVO StBHG ve znění dalších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č.43/2011 (dále jen LEVO)
- Prováděcí vyhláška z roku 1990 Jugendwohlfahrtsgesetz – Durchführungsverordnung – StJWG-DVO ve znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č.49/2012 (dále jen DVO)

Hlavní **metodou práce** byla kvalitativní, obsahová analýza dokumentů, především výše jmenovaných **pramenů**.

#### **Kritéria srovnávací studie:**

- Právně závazné dokumenty
- Obecná ustanovení zákona
- Vymezení osob oprávněných využívat služeb rané intervence
- Druhy služeb
- Formy poskytování služeb
- Podmínky poskytování služby
- Povinnosti poskytovatele
- Kontrola a zajištění kvality
- Financování
- Odborný pracovník

- Charakter služby
- Obsah služby

### **Právně závazné dokumenty.**

Raná intervence je v České republice chápána jako sociální služba a jako taková je zakotvena v zákoně č. 108 z roku 2006 Sb. o sociálních službách. Pro ranou intervenci je podstatná i změna tohoto zákona, která proběhla na základě zákona ze dne 17. června 2009 č.206/2009, kterým se mění zákon č.108/2006 Sb.

Jako jedné ze sociálních služeb se rané intervence bezprostředně dotýkají Standardy kvality sociálních služeb, které se staly právním předpisem závazným od 1. 1. 2007. Standardy kvality sociálních služeb jsou obsahem přílohy č. 2 vyhlášky MPSV č.505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

V Rakousku je za poskytování služby rané intervence vždy odpovědná každá spolková země samostatně. Jednotlivé vlády spolkových zemí si vytváří vlastní zákony pro poskytování pomoci lidem s postižením, proto nelze zobecňovat informace pro celé Rakousko. Podmínky pro ranou intervenci se mohou v jednotlivých zemích lišit.

Ve Štýrsku je raná intervence zakotvena ve dvou samostatných zákonech. Je chápána na jednu stranu jako forma pomoci lidem s postižením, na druhou stranu je jí využíváno jako řízenému opatření na ochranu vývoje dítěte. Náplň rané intervence, její cíle a metody se v závislosti na zákonu, ze kterého vychází, liší. Raná intervence může být poskytnuta na základě zákona

- Z 10. února 2004 o pomoci lidem s postižením - Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz – Stmk. BHG) ve znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č. 10/2012 (dále jen zákon BHG)
- Z 16. Října 1990 o ochraně dětí a mládeže (Steiermärkisches Jugendwohlfahrtsgesetz – Stmk. JWG) ve znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č. 63/2011 (dále jen zákon JWG)

K oběma uvedeným zákonům je vydána závazná prováděcí vyhláška, která jednotlivé služby uváděné zákonem více konkretizuje. Prováděcí vyhlášky jsou právně závazné dokumenty.

K zákonu BHG přísluší prováděcí vyhláška z 5. července 2004 o Festlegung von Leistungen und Leistungsentgelten nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz – LEVO StBHG ve znění dalších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č.43/2011 (dále jen LEVO)

K zákonu JWG přísluší prováděcí vyhláška z roku 1990 Jugendwohlfahrtsgesetz – Durchführungsverordnung – StJWG-DVO ve znění pozdějších novel, poslední novela platná pro tuto srovnávací studii je č.49/2012

### **Shrnutí:**

**Obě zkoumané země zakotvují poskytování rané intervence v legislativě. Ve spolkové zemi Štýrsko každý zákon doprovází vyhláška, která detailně upravuje průběh rané intervence.**

### **Obecná ustanovení zákonů, obecné cíle zákonů.**

Obecná ustanovení definují blíže obsah zákona, jeho cíle, druhy poskytovaných služeb a cílové skupiny, jímž jsou služby či opatření určeny.

#### Obecný cíl zákonů

Český zákon č. 108 O sociálních službách má za cíl upravit „*podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci...*“ (zákon č.108/2006, §1, odst. 1), přičemž nepříznivou sociální situací rozumí dle §3/b „*oslabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícího prostředí.*“ (zákon č.108/2006, §3, písm.b)

Dále tento zákon upravuje předpoklady pro výkon povolání sociálního pracovníka. (zákon č.108/2006 Sb., §1, odst. 2)

Štýrský zákon o pomoci lidem s postižením BHG v §1 definuje cíle tohoto zákona jako podporu lidí s postižením, aby se mohli „*ve stejné míře jako lidé bez postižení podílet na životě a vést sebeurčující život. Opatření zahrnutá v tomto zákoně mají umožnit lidem*

*s postižením participovat na všech oblastech lidského života, jako je rodina, vzdělání, práce, zdraví stejně tak jako kultura a volný čas.“ (BHG, §1)*

Štýrský zákon na ochranu dětí a mládeže JWG si klade za cíl ochranu nastávající matky, matky a jejího dítěte, dětí a nezletilých. §1, odst. 2 vymezuje úkol, kterým je podpora rodiny při naplňování její funkce při péči a výchově nezletilých.(JWG, §1)

### **Shrnutí:**

**Úvodní statě českého zákona o sociálních službách nám spíše definují obsah zákona, který se dovídáme v dalších odstavcích. Přímý cíl, pro který se zákon zřizuje, není uveden. Štýrské zákony uvádí konkrétní cíle, jichž se má s oporou daných legislativních opatření dosáhnout.**

### **Vymezení osob oprávněných využívat služeb rané intervence**

Jak český zákon tak oba štýrské vymezují okruh oprávněných osob užívat služeb vymezených těmito zákony. Základním požadavkem je nahlášený pobyt na území daného státu a určitý typ znevýhodnění.

Zákon č.108/2006 o sociálních službách v §4 zaručuje poskytnutí služeb i osobě, které byl udělen azyl, občanovi členského státu Evropské unie a jeho rodinnému příslušníkovi pokud jsou hlášeni k pobytu v ČR déle jak 3 měsíce. Dále také *„cizinci, který je držitelem povolení k trvalému pobytu s přiznaným právním postavením dlouhodobě pobývajícího rezidenta v Evropském společenství na území jiného členského státu Evropské unie, pokud je hlášen na území České republiky k dlouhodobému pobytu podle zvláštního právního předpisu po dobu delší než 3 měsíce.“* (zákon č.108/2006, §4, písm. f)

Paragraf č.3 zákona č.108/2006 pak vymezuje pojem zdravotní postižení jako: *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“*

Zákon BHG uvádí jako předpoklad získání některé ze služeb vymezené zákonem státní příslušnost k některé ze zemí Evropské unie nebo povolení k dlouhodobému pobytu na území Štýrska. (BHG, §2, odst.5a) Toto ustanovení však neplatí pro děti do ukončeného 12 roku života a významně se tak dotýká právě rané intervence.



Zákon BHG dále definuje člověka s postižením jako osobu s vrozeným či získaným postižením. Jemu na roveň jsou postaveny osoby, u nichž lze v dohledné době na základě vědeckých poznatků očekávat rozvinutí postižení a to především u malých dětí. (BHG, §2, odst. 3) Paragraf č.4 vyjmenovává postižení jako všechna fyzická, psychická a intelektuální postižení, která nejsou podmíněna věkem a dále somatická onemocnění a jejich následky.

Zákon JWG charakterizuje cílovou skupinu §4 velmi stručně a jasně „*pro všechny osoby, jež mají pobyt na území spolkové země Štýrsko...*“

### **Shrnutí:**

**Česká republika i Štýrsko vymezují ve svých zákonech osoby, kterým jsou služby nabízené zákonem dostupné. Podmínky zahrnují především některou z forem legálního pobytu na území daného státu a určité znevýhodnění. Určitou pojistkou, aby se služby dostaly především ke všem dětem, je ve Štýrsku paragraf, který ruší všechna případná omezení pro děti do 12 let.**

### **Druhy služeb**

Raná intervence překračuje svým interdisciplinárním charakterem spádovost do jediného resortu. Spojuje v sobě složku vzdělávací, medicínskou a sociální. Proto je zajímavé povšimnout si jejího začlenění do systému v České republice i Štýrsku.

Ukotvení rané intervence v zákoně, její definování jako služby určitého charakteru, dává službě nejen základní obecný rámec, ale i ukazuje na to, jak je tato služba vnímána v obecné rovině.

Dobře je tento rozdíl vidět mezi oběma štýrskými zákony. Zákon BHG uvádí v §3 druhy pomoci (Arten der Hilfeleistungen, Hilfeleistung – dávka či plnění pomoci). Jsou děleny do 17 kategorií jako například, práce, bydlení, mobilita, přičemž raná intervence se skrývá pod písmenem c) výchova a vzdělávání (Erziehung und Schulbildung). (BHG, §3)

Přestože jsou dále jednotlivé aktivity na pomoc lidem s postižením definovány jako služby (BHG, §45, odst. 2) je explicitně zdůrazněno v §4, že sociální služby ve smyslu sociálního zákona neplatí jako služby pomoci postiženým dle zákona BHG. Je tedy zcela evidentní, že Štýrsko vyčleňuje ranou intervenci, stejně jako mnoho jiných služeb (odlehčovací

služby, chráněné bydlení, denní stacionáře...) ze sociálních služeb a chápe je jako samostatnou formu vyrovnání příležitostí lidí s postižením.

Oproti tomu zákon JWG hovoří o rané intervenci jako o sociální službě. (JWG, Hlava 2, odst. 1) Do celého procesu je zapojen i sociální pracovník (na rozdíl od rané intervence na základě zákona BHG)

Sociální služby zákon JWG dělí na (JWG, §16, odst. 3) :

- Poradenské a preventivní
- Opatrovnické a terapeutické
- Ubytovací (umísťovací)
- Zotavovací

Raná intervence je zařazena mezi opatrovnické a terapeutické. (JWG, §18, odst. 2)

V souvislosti se zákonem JWG je dále nutné zdůraznit, že raná intervence může být uplatněna na žádost rodičů či po dohodě s nimi, ale také jako opatření oproti vůli rodičů. (JWG, §35, odst. 1). Raná intervence uplatňovaná dle zákona BHG je možná pouze na základě dobrovolnosti.

Český zákon o sociálních službách dělí sociální služby na (zákon č.108/2006, §32):

- sociální poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

Ranou intervenci řadí mezi služby sociální prevence. (zákon č.108/2006, §53 a §54)

#### **Shrnutí:**

**V České republice je raná intervence charakterizovaná jako sociální služba, přičemž je zdůrazněn její preventivní charakter. Štýrsko chápe ranou intervenci jednou jako druh pomoci pro lidi s postižením (Hilfeleistung – dávka či plnění pomoci), podruhé jako sociální službu. Mohou se od sebe lišit i formou dobrovolného a nedobrovolného přijetí. Explicitní vyjmutí rané intervence na podkladě zákona BHG z označení**

**sociální služba, zabraňuje, alespoň z části, vytvoření stigmatizace příjemce sociálních dávek a služeb.**

### **Formy poskytování služeb**

Český zákon č.108/2006 o sociálních službách v §33 dělí formy sociálních služeb na pobytové, ambulantní a terénní. „*Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.*“ (zákon č.108/2006, §33, odst. 4) Řadíme mezi ně i ranou intervenci.

Terénní forma poskytování rané intervence vyplývá přímo i z její definice. Ta se od doby vydání v roce 2006 změnila díky zákonu č. 206/2009, který provedl změny v zákoně č.108/2006 Sb. Změna zní:

V §54 odst. 1 se slova „*terénní, popřípadě ambulantní služba*“ nahrazují slovy „*terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby,*“ (zákon č.206/2009, 37)

Úvod aktuální definice rané péče zní tedy takto (zákon č.108/2006, §54, odst. 1):

„*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby...*“

Původní formulace umožňovala jak terénní tak ambulantní formu práce s rodinou. Tato na první pohled jen drobná změna v definici má však na praxi velký vliv.

Ranou péčí se nemohou dále nazývat služby poskytované ambulantně. Tak se tomu dělo zpočátku, kdy ranou péčí byly mylně nazývány všechny činnosti zaměřené na děti v raném věku.

Štýrský zákon BHG uvádí podobné dělení forem služeb. V §4, odst.1 jmenuje formy mobilní resp. terénní, ambulantní, částečně pobytové a pobytové. Zdůrazňuje však, že tak dlouho, jak jen je možné, je mobilní podpora preferována před pobytovým zařízením, za předpokladu, že finanční náročnost není větší než u pobytového zařízení. (BHG, §4, odst. 1)

Zákon JWG neuvádí formy poskytování služeb, ale hovoří o službě rané intervence jako o mobilní, tedy terénní.(JWG, §18, odst. 2, bod1)

Zcela nezpochybnitelný terénní charakter rané intervence najdeme v obou štýrských prováděcích vyhláškách. Obě specifikují, že místem, kde se poskytuje činnost rané

intervence je převážně bydliště uživatele. (LEVO, příloha 1, III. A., odst.1.1, DVO, příloha 1, III.A., odst.1.1) Tím je ponechán prostor i ambulanti formě, která je však chápána jako doplňková.

## **Shrnutí**

**Raná intervence je v obou zemích poskytována terénní formou. V menší míře může být doplněna formou ambulanti.**

## **Podmínky poskytování služby**

Podmínky poskytování sociálních služeb stanoví v České republice hlava II zákona č.108/2006 o sociálních službách. Oprávnění poskytovat sociální služby je podmíněno registrací, o níž rozhoduje příslušný krajský úřad. Zákon v následujících paragrafech stanoví podmínky registrace, potřebné doklady a údaje pro její vznik a jmenuje podmínky, za nichž může být registrace zrušena. Jednou z nich je nesplnění standardů kvality sociálních služeb. (zákon č.108/2006, §78 až §84)

Paralele českého systému registrací je štýrský systém udílení povolení k činnosti. Dle zákona BHG toto povolení vydává vláda spolkové země Štýrsko (tzv. Landesregierung)(BHG, §45) a to za podmínky předložení konceptu činnosti, který odpovídá nárokům stanovených prováděcí vyhláškou LEVO. Až 3 roky může být nový poskytovatel testován na základě pilotního projektu. Poskytovatel musí mít s vládou spolkové země Štýrsko uzavřenu smlouvu o poskytování dané služby. (BHG, §45, písm. 1-9 a § 47, odst. 4)

Zákon JWG obsahuje stejná ustanovení pro služby poskytované na jeho základě. Místní úřad, rozhodující o poskytnutí některé ze služeb dle zákona JWG, může volit pouze mezi poskytovateli, kteří mají s vládou spolkové země Štýrsko uzavřenu smlouvu (JWG, §9, odst. 2) Smlouva se s poskytovateli uzavírá nejvýše na dobu 5 let. (JWG, §9, odst. 3) a to na základě povolení.

O udělení povolení rozhoduje vláda spolkové země Štýrsko na základě předloženého konceptu, který musí odpovídat prováděcí vyhlášce DVO. (§10, odst. 2)

## **Shrnutí:**

**Poskytování sociální služby je v České republice podmíněno registrací instituce a plněním podmínek pro poskytování služby, především dodržováním standardů sociálních služeb. Obdobou je štyrský systém udělování povolení, poskytovatel musí sít s vládou země uzavřenu smlouvu. Na přechodnou dobu může být provoz instituce testován jako pilotní projekt.**

## **Povinnosti poskytovatele**

Jak české tak štyrské zákony uvádí povinnosti poskytovatele sociální služby.

Zákon o sociálních službách v §88, písm. a-i stanoví povinnosti poskytovatelů sociálních služeb. Jedná se především o poskytování informací o dané sociální službě a o úhradách, o vedení dokumentace a nutnosti vést evidenci žadatelů o sociální službu. Poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni „*dodržovat standardy kvality sociálních služeb*“. (zákon č.108/2006, §88, písm. h) Pod písmenem i se skrývá povinnost uzavírat smlouvu o poskytnutí sociální služby.

Také štyrský zákon BHG povinnosti poskytovatele a to především ve vztahu k osobním datům klientů, vedení dokumentace. Poskytovatel je zavázán k předávání dat v anonymní formě vládě prostřednictvím internetové databanky za účelem statistického zpracování a plánování zajištění kvality služeb. (BHG, §49)

Povinnosti poskytovatele služeb na základě zákona JWG se shodují s těmi v zákoně BHG. Patří k nim především vedení dokumentace a poskytnutí dat v anonymní formě vládě pro další statistické zpracování. (JWG, §10, odst. 5, písm. a-c).

## **Shrnutí:**

**Zákony obou zemí zavazují poskytovatele sociálních služeb určitými povinnostmi. Týkají se především vedení dokumentace. V České republice jsou pro poskytovatele služeb závazné Standardy sociálních služeb.**

## **Kontrola a zajištění kvality**

Český zákon 108/2006 o sociálních službách věnuje v porovnání s oběma štyrskými zákony a jejich vyhláškami daleko více prostoru vymezení kontrolních mechanismů. Inspekcí poskytování sociálních služeb se zabývá celá 4. část zákona, §97 - §99.

Inspekci vykonává krajský úřad, pokud je stát sám zřizovatelem či zakladatelem, pak Ministerstvo práce a sociálních věcí. (zákon č.108/2006, §97, odst. 1, písm. a, b)

Vymezen je i předmět inspekce a to: plnění podmínek stanovených pro registraci, plnění povinností poskytovatele sociálních služeb a kvalita poskytovaných sociálních služeb. (zákon č.108/2006, §97, odst. 2, písm. a-c)

Průběh a postup při inspekci stanovuje §98. „*Kvalita sociálních služeb se při výkonu inspekce ověřuje pomocí standardů kvality sociálních služeb.*“ (zákon č. 108/2006, §99, odst. 1) Plnění standardů kvality se hodnotí systémem bodů. (§99, odst. 2), konkrétní postup nalezneme ve vyhlášce č. 505 z roku 2006 v části páté, §38.

Standardy kvality sociálních služeb se staly právním předpisem závazným od 1. 1. 2007. Znění kritérií Standardů je obsahem přílohy č. 2 vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Standardy kvality sociálních služeb dělíme na:

- Procedurální standardy kvality sociálních služeb
- Personální standardy kvality sociálních služeb
- Provozní standardy kvality sociálních služeb

Každý standard je vymezen několika kritérii a jejich krátkým odůvodněním.

**Procedurální standardy:**

- Cíle a způsoby poskytování sociálních služeb
- Ochrana práv osob
- Jednání se zájemcem o sociální službu
- Smlouva o poskytování sociální služby
- Individuální plánování průběhu sociální služby
- Dokumentace o poskytování sociální služby
- Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby
- Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje

**Personální standardy:**

- Personální a organizační zajištění sociální služby
- Profesní rozvoj zaměstnanců
- Místní a časová dostupnost poskytované sociální služby

**Provozní standardy:**

- Informovanost o poskytované sociální službě
- Prostředí a podmínky
- Nouzové a havarijní situace
- Zvyšování kvality sociálních služeb

Kontrolní mechanizmy a zajištění kvality v českých zákonech dotýkajících se poskytování služby rané intervence můžeme charakterizovat jako poměrně široké a detailně zpracované. Tato ustanovení nacházíme v částech zákona č. 108/2006 a vyhlášky č. 505/2006, která jsou platná pro všechny sociální služby obecně.

Štýrské zákony se v tomto liší. Ustanovení kontrolních mechanismů a zajištění kvality je roztrženo mezi obecně platnou část zákona BHG a JWG a přílohy prováděcích vyhlášek k těmto zákonům (LEVO, DVO), které se konkrétně věnují rané intervenci.

Standardy kvality jsou uvedeny ve vyhláškách LEVO a DVO vždy konkrétně pro danou službu a jsou vždy jinak formulovány. Můžeme v nich ovšem najít podobnou strukturu, jako u českých standardů kvality. Dělí se na (LEVO, příloha 1, III. A., odst.3, DVO, příloha 1, III.A., odst.3 ):

- Strukturální standardy
- Místo a vybavení pro poskytování služby
- Odborný personál
- Procesní standardy
- Organizace
- Dokumentace

- Další rozvoj zaměstnanců
- Výstupní standardy

Kontrolní mechanismus definuje v zákoně BHG §48. Poskytovatel a jeho služby jsou kontrolovány ve smyslu plnění vyhlášky LEVO. Orgány vlády spolkové země mají kdykoli právo vyžádat si informace, přístup do zařízení, nahlédnutí do aktů a dokumentace. (BHG, §48, odst. 2)

Stejně tak u zákona JWG je vykonavatelem kontroly vláda spolkové země a pod §10, odst. 5 najdeme stejný text jako v zákoně BHG o pravomoci kontrolních orgánů vlády spolkové země ohledně informací, přístupu do zařízení a nahlížení do dokumentace.

### **Shrnutí:**

**Česká legislativa v porovnání se štyrskou více rozpracovává kontrolní mechanismy. Inspekci sociálních služeb provádí krajský úřad, popřípadě ministerstvo. Předmětem kontroly jsou podmínky registrace, plnění povinností poskytovatele a naplňování Standardů kvality sociální práce. Ve Štýrsku kontrolu vykonává zemská vláda. Předmětem kontroly je naplňování prováděcích vyhlášek LEVO a DVO. Obě země specifikují standardy kvality.**

### **Financování**

Financování je důležitou kategorií srovnání systémů rané intervence. Nejde ani tak o částky, které se na poskytování této služby vydají, ale především o poukázání na rozdílný způsob financování a jeho důsledky na proces rané intervence. Financování rané intervence je v České republice založeno na dotacích a fundraisingu. Ve Štýrsku poskytovatel sociálních služeb dostane zaplacenou hodinu odvedené práce.

Úhradu nákladů za sociální služby řeší v českém zákoně č.108/2006 o sociálních službách díl 5. Pro ranou intervenci je rozhodující § 72, který řadí tuto službu mezi služby poskytované bez úhrady. Raná intervence je tedy pro rodiny zdarma.

Část šestá zákona č. 108/2006 se zabývá financováním sociálních služeb, především mechanismem dotací. Dotace ze státního rozpočtu se poskytuje prostřednictvím rozpočtu kraje poskytovatelům sociálních služeb zapsaným v registru. Krajský úřad předkládá



žádost o poskytnutí dotace ministerstvu na základě střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb.(zákon č. 108/2006, §101, odst. 1-7)

Ze státního rozpočtu může být udělena účelová dotace poskytovateli sociální služby,(zapsanému v registru). Dotaci lze poskytnout (zákon č. 108/2006, §104, odst. 3, písm. a-c):

- Na podporu sociálních služeb, které mají celostátní či nadregionální charakter.
- Na činnosti, které mají rozvojovou povahu, především na vzdělávání pracovníků a na podporu kvality sociálních služeb.
- V případě mimořádných situací jako jsou například živelné pohromy.

Na financování těchto činností se mohou podílet i programy financované ze Strukturálních a dalších fondů Evropských společenství. (zákon č. 108/2006, §104, odst. 4)

*„Na poskytnutí dotace není právní nárok“* (zákon č. 108/2006, §104, odst. 5)

Financování rané intervence a ostatních služeb štyrského zákona BHG spadá pod působnost měst s vlastním statutem (kromě příplatku k platu pro zaměstnance těchto služeb, ten spadá přímo pod vládu spolkové země Štýrsko (Landesregierung). Města předkládají vládě odhad nákladů pro příští rok vždy nejpozději do 31. března. V případě přijetí návrhu se vláda podílí na tomto rozpočtu 60%, zbylých 40% je z rozpočtu města. (BHG, §40, odst. 1-9) Města s vlastním statutem financují jednotlivá spádová střediska na základě měsíčního vyúčtování. Střediska předkládají přehled odpracovaných hodin.

### **Shrnutí:**

**Raná intervence je v obou zemích pro příjemce zdarma. V České republice je financování rané intervence závislé na dotacích. Na dotace není právní nárok. Ve Štýrsku je financování zajištěno hodinovou sazbou za odpracovaný čas.**

### **Odborný pracovník.**

Na tomto místě se budeme zabývat nároky na pracovníka v rané intervenci zakotvené v legislativě. Hlavním tématem je vzdělání a předpoklady k výkonu povolání.

Na základě českého zákona č. 108/2006 o sociálních službách §115, písm. a-d v sociálních službách pracuje okruh těchto pracovníků:

- Sociální pracovníci
- Pracovníci v sociálních službách
- Zdravotničtí pracovníci
- Pedagogičtí pracovníci

Musíme rozlišovat mezi sociálním pracovníkem a pracovníkem v sociálních službách. Poradce rané intervence pracuje na pozici sociálního pracovníka. Náplň práce sociálního pracovníka, jeho odbornou způsobilostí a předpoklady k výkonu povolání se zabývá celá Hlava I, §109 a §110 v osmé části zákona č.108/2006.

*„Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.“*  
(zákon č.108/2006, §110, odst. 1)

Odbornou způsobilost chápe zákon (zákon č.108/2006, §110, odst. 4, písm. a-c):

- *„Vyšší odborné vzdělání v oborech zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociálně právní činnost nebo charitní a sociální činnost.“*
- *Vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském či magisterském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči či speciální pedagogiku.*
- *Absolvování akreditovaných vzdělávacích kurzů v celkovém rozsahu nejméně 200 hodin a praxe při výkonu sociálního pracovníka v trvání nejméně 5 let, za podmínky ukončeného vysokoškolského vzdělání z jiné oblasti studia než jsou výše uvedené.*

Zákon také nařizuje sociálnímu pracovníkovi povinnost dalšího vzdělávání. (zákon č.108/2006, §111, odst. 1)

Pracovník v sociálních službách definuje §116, odst. 1, zákona 108/2006 jako toho, kdo:

- *Vykonává přímou obslužnou péči v ambulantních či pobytových zařízeních sociálních služeb, nácvik jednoduchých denních činností, podporu soběstačnosti, pomoc s osobní hygienou či uspokojování psychosociálních potřeb*

- Vykonává základní výchovnou nepedagogickou činnost. Zde je potřeba zdůraznit slovo nepedagogickou činnost, pod níž zákon chápe i „*provádění volnočasových aktivit zaměřených na rozvíjení osobnosti, zájmů, znalostí a tvořivých schopností formou výtvarné, hudební a pohybové výchovy...*“ 108/2006, §. 116, odst. b)
- Vykonává pečovatelskou činnost v domácnosti.

Poradce rané intervence spadá jednoznačně do kategorie sociální pracovník, proto podmínky pro výkon práce pracovníka v sociálních službách opustíme. Bližší informace poskytne zákon č.108/2006 v §116.

Štýrské zákony BHG a JWG ve své obecné části nijak nespecifikují oprávněné osoby vykonávat činnosti vymezené zákonem. Pouze zákon JWG uvádí, že osoby pracující v tomto zákoně vymezené oblasti musí mít odpovídající a vhodné (entsprechend und geeignet) vzdělání a musí být postaráno o další vzdělávání a supervizi. (JWG, §7, odst. 1 a 2)

Bližší specifikaci na odbornou způsobilost uvádějí pak prováděcí vyhlášky LEVO a DVO a to vždy konkrétně u jednotlivých služeb poskytovaných zákonem.

Vyhláška LEVO v příloze 1, části IIIA- raná intervence pak mezi strukturálními standardy v kapitole 3.1.2 Odborný personál stanoví: Spolupracovníci mají ukončené vzdělání v psychosociální oblasti a stejně tak ukončené vzdělání jako:

- akademicky prověřená/ý poradkyně/poradce rané intervence (Akademische Frühförderin und Familienbegleiterin)
- diplomovaná/ý poradkyně/poradce rané intervence (Diplomierte Frühförderin und Familienbegleiterin)
- učitel/ka pro speciální mateřské školy (Sonderkindergartenpädagogin)

Rozdíl mezi akademicky prověřenou poradkyní/poradcem a diplomovanou poradkyní/poradcem je pouze v roku ukončení vzdělání. Vzdělání musí dosáhnout na státem či spolkovou zemí uznané instituci.

V prováděcí vyhlášce DVO, příloha 1, část IIIA je specifikována odborná způsobilost poradce rané intervence v části 3.1.2 pod názvem „kvalifikace“ takto:

Spolupracovníci musí mít ukončené vzdělání na státem, či spolkovou zemí uznaných institucích, minimální počet dosažených ECTS bodů je 60. Především se jedná o tyto profese: diplomovaný sociální pracovník (sociální akademie nebo odborná vysoká škola sociální), psycholog, pedagog (se zaměřením na sociální práci), vychovatel (Bundesbildunganstalt. Kolleg), učitel pro 1. a 2. stupeň škol (Pflichtschullehrer) od ukončení v roce 1997, učitel pro speciální školy s ukončením od roku 1997, učitel mateřské školy, pracovník s mládeží (Jugendarbeiter). K tomu je požadováno vzdělání:

- akademicky prověřená poradkyně rané intervence (Akademische Frühförderin und Familienbegleiterin)
- diplomovaná poradkyně rané intervence (Diplomierte Frühförderin und Familienbegleiterin)
- učitelky pro speciální mateřské školy (Sonderkindergartenpädagogin)

Nutno je poznamenat, že nároky požadované na výše uvedená povolání se od srovnatelných v České republice liší. Například učitelé základních škol studují ve Štýrsku pouze 3 roky. To samé platí o učitelích pro speciální školy. Vzdělání poradce rané péče je pak akreditovaným kurzem v délce 3 semestrů.

Otázka požadované kvalifikace pro výkon povolání poradce rané intervence je ve Štýrsku aktuální a velmi diskutované téma. Požadavek na ukončené odborné vzdělání s minimálně 60 ECTS body je novinkou od poslední novely z podzimu roku 2011 a zvedl velkou vlnu protestu mezi odbornou veřejností. Momentálně se připravuje novela nová, která přihlédne k připomínkám vzneseným odbornou veřejností, stanoví nové podmínky pro uznání kvalifikace pro stávající poradkyně. Mnohé z nich totiž tuto podmínku momentálně nesplňují a vyhláška v tomto stávajícím znění je odsuzuje k práci pouze s klienty, kteří mají rozhodnutí o rané intervenci na základě zákona BHG.

### **Shrnutí:**

**Minimálním předpokladem k práci sociálního pracovníka, tedy i poradce rané intervence, je v České republice vyšší odborné vzdělání v pedagogické či psychosociální oblasti nebo doplňkový akreditovaný kurz, pokud má pracovník vysokoškolské vzdělání z jiného oboru. Štýrsko požaduje ukončené vzdělání v určité**

**profesy v oblasti pedagogiky či sociální práce a rozšiřující vzdělání přímo pro ranou intervenci. Speciální požadavky klade na poradce rané intervence pracující s rodinami na základě zákona JWG. Ti musí mít dosažené vzdělání pedagogického či sociálního směru v rozsahu min. 60 ECTS.**

### **Charakter služby rané intervence**

Při srovnání českých a štýrských legislativních podkladů pro specifikaci rané intervence jsme zaznamenaly mnoho paralel. Přesto najdeme i odlišnosti. Největší rozdíl je, v jakém rozsahu se zákony a vyhlášky věnují detailnímu popisu služby rané intervence, její specifikaci a obsahu. Český zákon č. 108/2006 o sociálních službách a prováděcí vyhláška č. 505/2006 věnují rané intervenci, v řeči zákona rané péči, po jednom paragrafu. Štýrské zákony BHG a JWG se sice o rané intervenci samostatně nezmiňují, ale prováděcí vyhlášky LEVO a DVO obsahují detailně rozpracované pravidla a instrukce pro poskytování služby rané intervence.

#### Definice rané intervence.

Zákon 206 Sb. z roku 2009, provedl změny v zákoně č.108/2006 SB. Na základě této změny zní definice rané péče v §54, odst. 1 takto:

*„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, 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.“*

Definice tedy vymezuje formu služby (její terénní charakter), cílovou skupinu uživatelů a cíl služby.

Štýrské zákony ani vyhlášky takto ucelenou definici neposkytují. V části 1 – Funkce a cíle v příloze 1,III A LEVO i DVO jsou rozpracovány podmínky služby rané intervence do samostatných částí. Přesto v nich nalezneme stejná kritéria jako v českém zákoně.

Část 1. 1. přílohy 1, III A – krátký popis služby rané intervence je u LEVO i DVO stejný. Oficiální název služby rané intervence je „interdisciplinární raná podpora a doprovázení rodiny“ interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung, zkráceně z německého tvaru IFF. Z popisu služby vyplývá:

Interdisciplinární raná podpora a doprovázení rodiny se poskytuje převážně v bydlišti opatrovaného dítěte, členové rodiny jsou do činnosti zahrnuti. V odůvodněných případech smí činnost probíhat i ambulantně v centru rané intervence.

Terénní charakter služby rané intervence je tedy stejný a stejně tak však najdeme zakotvenou možnost ambulantní péče, která je však myšlena pouze jako doplňková služba.

**Cílové skupiny** jsou v obou státech vymezené věkem a určitým znevýhodněním. **Věková hranice** je v Čechách do 7 let věku, ve Štýrsku do 6 let věku či maximálně 3 měsíce po nástupu do základní školy. (LEVO, příloha 1, III A, odst. 1.2, DVO, příloha 1, III A, odst. 1.2) Definice rané intervence v obou zemích zahrnuje vždy mezi cílovou skupinu i rodiče těchto dětí. Práce s rodiči je nedílnou součástí rané intervence.

**Znevýhodnění:** V českém prostředí se při vymezení znevýhodnění, které opravňuje využívat služeb rané intervence, můžeme opírat pouze o definici rané péče v zákoně č.108/2006, §54, odst. 1. Služba je poskytována „...*dítěti a rodičům dítěte..., které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.*“

Tento paragraf v původním znění zákona z roku 2006 místo „...*v důsledku nepříznivého zdravotního stavu*“ obsahoval „...*v důsledku nepříznivé sociální situace*“. To bylo změněno zákonem č. 206 ze dne 17. června 2009, který mění znění zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách. Paradoxně tak zákon omezil cílovou skupinu a vyloučil děti ohrožené na svém vývoji díky nepříznivým sociálním podmínkám. Zákon také nedefinuje „*nepříznivý zdravotní stav*“. V §3 zákon o sociálních službách uvádí vymezení některých pojmů. Najdeme mezi nimi původně uváděnou „*nepříznivou sociální situaci*“ či „*DLOUHODOBĚ nepříznivý zdravotní stav*“. Ten však dle definice musí trvat nejméně 1 rok a na situaci dětí v rané intervenci se aplikovat nedá. (zákon č.108/2006, §3, písm. c) Základním požadavkem rané intervence je podpora dítěte a jeho rodiny ihned po rozpoznání postižení či ohrožení vývoje. Nepříznivý zdravotní stav ohrožující vývoj dítěte lze tedy pouze interpretovat, nejspíše ve smyslu zdravotního onemocnění s prognózou trvání minimálně jeden rok.

Tady zákon ale vylučuje například děti psychicky nemocných rodičů. Vliv duševního onemocnění rodičů na zdravotní i psychický stav dětí v rodině, stejně tak jako ohrožení

jejich vývoje ve více jeho složkách prokázaly výzkumy (Pretis, Dimova 2004) Nejená se však ani o děti postižené, ani o děti s nepříznivým zdravotním stavem. Současná česká definice rané intervence děti duševně nemocných rodičů nezahrnuje.

Zdravotní postižení chápe zákon jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou pomoci jiné osoby.*“ (zákon č.108/2006, §3, písm. g)

Štýrská legislativa je určení cílové skupiny velmi konkrétní. Udává přímá kritéria pro poskytnutí rané intervence a také situace, kdy je žádost zamítnuta.

Kritéria pro přiznání služby na základě zákona BHG (LEVO, příloha 1, odst. 1.2.1.):

- dítě, které vykazuje poruchy chování
- dítě s postižením
- dítě, které zaostává ve svém vývoji a/nebo se u něj nedá vyloučit ohrožení vzniku postižení

Přiznání rané intervence se vylučuje, pokud je služba rané intervence již dítěti přidělena na základě zákona JWG. Po nástupu do školy lze ranou intervencí přiznat na přechodnou dobu 3 měsíců. Pokud dítě navštěvuje předškolní zařízení lze ranou intervencí poskytnout pouze v případě, že dítě nečerpá žádné jiné nároky z pomoci postiženým (Behindertenhilfe). (LEVO, příloha 1, odst. 1.2.1.)

Kritéria pro přiznání služby na základě zákona JWG (DVO, příloha 1, III A, odst. 1.2.1.):

- všechny formy ohrožení dítěte, zahrnující riskantní podmínky k životu, které mohou vést k ohrožení vývoje dítěte nebo pokud lze předpokládat poruchy chování, opoždění vývoje, děti ohrožené na vývoji díky nevhodnému prostředí.
- Děti psychicky nemocných rodičů

Přiznání rané intervence se vylučuje, pokud je služba rané intervence již dítěti přidělena na základě zákona BHG. Dále také při příjmu dítěte do pobytového zařízení (ústavní zařízení). V tomto případě může raná intervence pokračovat pouze na přechodnou dobu max. 3 měsíců. Raná intervence nesmí být poskytována v mateřské škole a u „Tagesmutter“ (hlídání až 5 dětí u „denní matky“ doma). (DVO, příloha 1, odst. 1.2.1)

## **Cíl služby**

Cíl rané intervence v české legislativě není explicitně vyjádřen. Můžeme si ho vyvodit z definice rané péče, kde se říká „...*Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ (zákon č.108/2006, §54, odst. 1) Cílem je tedy podpora rodiny a dítěte. Všeobecný cíl služeb sociální prevence, pod které patří i raná intervence, nalzáme v §53: „*Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.*“ (zákon č.108/2006, §53)

Ve štyrské legislativě je cíl služby definován rozdílně pro každý ze zákonů. Raná intervence na základě zákona BHG má za cíl díky včasné práci s rodinou a celým prostředím dítěte umožnit rodičům a rodině lépe zvládat těžkou životní situaci. Cílem je odstranění či zmírnění primárního postižení a předcházení sekundárnímu postižení. (BHG, příloha 1, III A, odst. 1.1.)

Cílem rané intervence na podkladě zákona JWG je díky včasné spolupráci rodiny, jejího prostředí a odborníků, umožnit rodičům a rodině lépe zvládat těžkou životní situaci. (DVO, příloha 1, III A, odst. 1.1)

## **Obsah služby rané intervence**

Česká i štyrská legislativa vymezuje obsah činností jednotlivých sociálních služeb.

Rozsah úkonů poskytovaných v rámci rané péče v České republice nalezneme ve vyhlášce č. 505/2006, §19 a dělí se na:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

- zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním
- specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
- podpora a posilování rodičovských kompetencí
- upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny



- vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury
- nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte
- instrukce při nácviu a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob
- podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů

c) sociálně terapeutické činnosti:

- psychosociální podpora formou naslouchání
- podpora výměny zkušeností
- pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

- pomoc při komunikaci, nácviu dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů
- doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte

Náplň práce poradce rané intervence ve Štýrsku stanovují vyhlášky LEVO a DVO a to vždy v příloze 1, III. A..

Vyhláška LEVO, příloha 1, III. A., odst. 2.2.:

Práce poradce rané intervence se opírá o 3 pilíře a zahrnuje tyto činnosti:

Práce s dítětem

- Práce s dítětem se zakládá na holistickém přístupu
- Pedagogická diagnostika na základě individuálních schopností dítěte

- Zpracování individuálního podpůrného plánu
- Podpora vývoje dítěte za využití vhodného didaktického materiálu a hraček
- Rozvoj samostatnosti dítěte v každodenních činnostech
- Snížení důsledků deficitů
- Práce s dítětem má být vedena hravou formou odpovídající věku dítěte

#### Doprovázení rodičů

- Podpora a poradenství rodině při zpracování faktu postižení, zpoždění vývoje nebo při poruchách chování dítěte
- Doprovázení rodičů, široká nabídka odborných informací, které mají za cíl předcházet chybám ve výchově a napomoci při další volbě výchovně-vzdělávacích možností.

#### Interdisciplinární práce

- Kooperace s odborníky (lékaři, terapeuti) a dalšími institucemi (mateřské školy, základní školy).

Prováděcí vyhláška LEVO ke štyrskému zákonu na pomoc lidem s postižením se také samostatně zabývá službou rané intervence pro děti se zrakovým postižením a pro děti se sluchovým postižením. Platí pro ně stejná pravidla, avšak náplň práce s dítětem se zaměřuje na rozvoj smyslového, především zrakového, vnímání. (LEVO, příloha 1, III. B., 2.2)

Mezi činnosti audiologické rané intervence zaměřené na děti neslyšící či nedoslýchavé patří především rozvoj sluchových zkušeností a dovedností dítěte, podpora řečových a komunikativních dovedností, rozvoj slovní zásoby, včasná diagnostika. (LEVO, příloha 1, III. C., 2.2)

Náplň rané intervence na základě zákona JWG zdůrazňuje rozvoj dítěte v každodenních činnostech, jeho samostatnost, rozvoj dovedností a kompenzaci deficitů. Hlavními body v práci s rodiči je podpora a poradenství v otázkách výchovy, rozvoj kompetence rodičů, především jejich rodičovské role, tak aby byly rodiče schopni tuto roli dále převzít samostatně a odpovědně. (JWG, příloha 1, odst. 2.2.)

### **Shrnutí:**

**Přestože v české legislativě je rozsah činností rané intervence strukturován jinak než v legislativě štyrské, lze ho považovat ve velké míře za shodný s rozsahem činnosti rané intervence ve Štyrsku. Společným jmenovatelem je holistické pojetí práce s dítětem, jeho rodinou i prostředím. Na úrovni dítěte se raná intervence zaměřuje především na rozvoj jeho dovedností, schopností a osobnosti za respektu k individualitě dítěte. Prostředkem k dosažení cílů je hravá forma odpovídající věku dítěte. Na úrovni rodičů se pak jedná o podporu, doprovázení a odborné poradenství. Nedílnou součástí je podpora sociálních kontaktů a participace. Třetí neopomíjenou součástí práce rané intervence je interdisciplinární spolupráce s ostatními odborníky a institucemi.**

### **Závěrečné shrnutí:**

**Raná intervence je služba rodině v těžké životní situaci. Její ustanovení a proces vždy vychází z místních politicko-sociologických podmínek, avšak přesto můžeme vyzorovat určité podobnosti a stejné paradigma. Jeho podstatou je práce s rodinou jako celkem, zapojení veškerých dostupných mechanismů a forem podpory při vyrovnávání se s životní situací. Platí to pro rodiny s dětmi s postižením i pro rodiny, jimž je v Rakousku poskytována raná intervence z příčiny ohrožení dítěte na základě sociálního prostředí.**

#### ***4.2.2 Komparativní analýza praktických východisek systému rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko.***

Druhé dílčí šetření se zaměřilo na komparativní analýzu praktických východisek systému rané intervence v obou zemích. Předkládaných výsledků bylo dosaženo za využití metod participačního pozorování, metody ohniskových skupin (focus group) a obsahové analýzy právně nezávazných dokumentů.

**Hlavním cílem** bylo poznat systém rané intervence České republiky a spolkové země Štýrsko v praxi. Chtěli jsme poznat a pochopit důsledky legislativních rámců obou zemí pro praxi rané intervence.

**Výzkumná otázka:** „**Jaké je poskytování služby rané intervence ve spolkové zemi Štýrsko a jak se odlišuje od poskytování služby rané intervence v České republice?**“

Základní otázka „**Jaké to je?**“ určuje práci jako deskriptivní výzkumný problém, u nějž se, dle Gavory (2000), neformulují vědecké hypotézy.

##### **Prameny výzkumné studie:**

- Dokumenty právně nezávazného charakteru, především vnitřní materiál středisek rané intervence, vnitřní směrnice a nařízení, dokumentace chodu střediska, Berufsbild – (obraz profese) Dokument, který specifikuje základní charakteristiku profese
- Výsledky ohniskových skupin (focus group)
- Záznamy z participačního pozorování

##### **Metody práce:**

- Ohniskové skupiny (focus group)
- Participační pozorování
- Obsahová analýza dokumentů

##### **Kritéria srovnávací studie:**

- Působnost středisek rané intervence

- Pokrytí České republiky a spolkové země Štýrsko středisky rané intervence
- Financování
- Složení pracovního týmu
- Poradci/poradkyně
- Depistáž a propagace
- Proces rané intervence
- Dokumentace

### **Kritérium č. 1: Působnost středisek rané intervence:**

Střediska rané intervence v České republice mají velkou spádovou působnost. Její vymezení odpovídá registraci poskytovatele služby na Ministerstvu práce a sociálních věcí. Jedno středisko tak pokrývá oblast celého kraje nebo i více krajů. Některá střediska pokrývají potřeby kraje a např. dvou okresů kraje sousedního. Poradci/poradkyně dojíždějí proto i více než sto kilometrů za klientskou rodinou. Působnost střediska ovlivňuje i financování služby. Střediska žádají o dotace na příslušných krajích a okresech i městech, v jejichž oblastech ranou intervenci poskytují.

Působnost středisek rané intervence ve Štýrsku není nijak omezena. Limitován je však počet kilometrů, které proplácí sociální úřad jako dojezdovou trasu ke klientské rodině. Omezující počet je momentálně 40 kilometrů jedna trasa. Střediska mohou přijmout klienty i z větší vzdálenosti, pokud cestovní náklady překračující tuto hranici financují z jiných zdrojů.

### **Kritérium č. 2: Pokrytí České republiky a spolkové země Štýrsko středisky rané intervence.**

S účinností od 1. 1. 2007, na základě zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů byl zřízen Registr poskytovatelů sociálních služeb.

V současné době (červen 2013) je registrováno 45 poskytovatelů rané intervence. Poskytovatelé však mají i několik středisek, respektive míst uváděných jako provozovny. Rozdělení v krajích vypadá tedy takto:

Hlavní město Praha:	8
Jihočeský kraj:	7
Jihomoravský kraj:	10
Karlovarský kraj:	4
Královehradecký kraj:	7
Liberecký kraj:	3
Moravskoslezský kraj:	9
Olomoucký kraj:	7
Pardubický kraj:	7
Plzeňský kraj:	6
Středočeský kraj:	9
Ústecký kraj:	8
Kraj Vysočina:	9
Zlínský kraj:	8

Čísla vypovídají o počtu registrovaných poskytovatelů v krajích. Bohužel ne každý registrovaný poskytovatel ranou intervenci ve smyslu terénní sociální služby nabízí. Občas je pod ranou intervencí myšlena jakákoli činnost s dětmi s postižením raného věku. Pak odpovídá cílová skupina, ale ztrácí se charakter služby. Služba neodpovídá současnému paradigmatu rané intervence. Jejím nepostradatelným znakem je terénní charakter služby. Pokud není dodržen, ztrácí se to podstatné z této sociální služby, práce v primárním prostředí a s primárním prostředím dítěte. Skupinové terapeutické či pedagogické aktivity jsou prospěšnou součástí stimulace vývoje ohroženého dítěte, ale mají tvořit jen menší část nabídky rané intervence. Existují registrovaní poskytovatele, kteří poskytují převážně ambulantní služby. Terénní charakter není prozatím kritériem, které by inspekce sociálních služeb kontrolovala. Na charakter služby jsme se telefonicky dotazovali:

*„ Ano, poskytujeme ranou péči. Je pro rodiny dětí s mentálním a kombinovaným postižením, jinou cílovou skupinu ale nebereme.“*

„*Jak poskytování rané péče vypadá?*“

„*No pracujeme s dítětem a rodiči, ti jsou také důležití. Poskytujeme jim podporu, aby se s postižením dítěte vyrovnali. Děláme pro ně různé akce, setkání, kde si můžou popovídat. Pracovníci vymyslí program, třeba kreativní dílnu, nebo předvánoční pečení cukroví, nebo teď jsme měli venkovní činnosti. Prostě vždy něco pro rodiče i děti. A jo, taky k nám jezdí psychologové nebo fyzioterapeuti a ukážou třeba Bobatha.*“

„*A jezdíte i za klienty?*“

„*Taky.*“

„*Jak to vypadá, když jezdíte za rodinami domů.*“

„*No my tolik nejezdíme, oni to ani moc nechtějí. Ale někdy jo, někdy jezdíme, dovezem hračky a tak.*“ (přepis telefonního hovoru s pracovnící poskytovatele rané intervence)

Argumentem je tedy údajná preference ambulantních služeb rodiči. Rodiče jistě mohou být s nabídkou služeb střediska velmi spokojeni, ale pokud středisko do rodiny nedojíždí, nemohou ambulantní a terénní službu porovnat a zhodnotit. Mohli bychom otevřít diskusi, zda se v případě, kdy ambulantní nabídka nad terénní formou převládá, jedná vůbec o ranou intervenci (péči). Definice v zákoně č. 108/2004 ji jasně vymezuje jako službu terénní.

O charakteru poskytovaných služeb je diskutováno i u odborné veřejnosti.

„*Jsou tací, co si poskytují, co chtějí. Do rodin vůbec nejezdí. Rodiny přijíždí k nim a oni to prostě nazvou ranou péčí. Dokonce i týdenní pobyt je pak raná péče. Výdaje na benzín a dopravu mají minimální. Stihnou za den mnohem víc klientů a pak mohou argumentovat při žádosti o dotace vysokým počtem uživatelů. Nikdo ale nevidí, že nedělají ranou péči. Jsou třeba dobrý, to jo, fakt kapacity, ale není to raná péče. Nejsou mobilní. A nikomu to z kontroly nevadí, nebo ani neví, že je to to podstatný, že jo.*“ (vedoucí jednoho střediska)

Každé středisko má nejen vymezenou svou územní působnost, ale i cílovou skupinu. V daném kraji tedy i přes vysoký počet středisek nemusí být některá z cílových skupin pokryta. Je tomu například v kraji Vysočina. Zde je 9 poskytovatelů rané intervence, avšak za cílovou skupinou dětí se zrakovým a kombinovaným postižením dojíždí poskytovatel z Jihočeského a Jihomoravského kraje. Pro tuto cílovou skupinu si Kraj Vysočina po

dohodě rozdělili poskytovatelé z Českých Budějovic a Brna. Dojezdové vzdálenosti jsou proto velké.

#### Pokrytí středisky rané intervence ve Štýrsku.

Ve Štýrsku je v současnosti registrováno 30 poskytovatelů služby rané intervence a 41 středisek. Jen v hlavním městě Štýrska je jich 15. Nejsou žádné pochyby o tom, že všichni poskytovatelé dodržují terénní charakter služby. Každý měsíc předkládají příslušnému sociálnímu úřadu vyúčtování nákladů spojených s dopravou. V podkladech jsou zaznačeny ambulantní návštěvy a ty nesmí překročit 20% z měsíčního přehledu.

#### **Kritérium č. 3: Financování:**

Financování českých středisek rané intervence probíhá z mnoha různých zdrojů a ty se mohou u jednotlivých středisek podstatně lišit. Popíšeme tedy jednotlivé finanční zdroje. Výše příspěvku pak určují jednotliví donátoři.

- Dotace Ministerstva práce a sociálních věcí
- Města
- Obce
- Nadace domácí
- Nadace zahraniční (Hilton/Perkins USA)
- Firmy
- Soukromé osoby

Zajištění finančních zdrojů pro pokrytí nákladů rané intervence je časově náročná práce spojená s velkou administrativou. Je spojená s projektovou činností a fundraisingem. Některá ze středisek zaměstnávají osobu fundrainsera jako samostatného pracovníka týmu, jiná tuto činnost dělí mezi vedoucího pracovníka a koordinátora sociálních služeb či finančního koordinátora. Některá podávají i dvě desítky projektů za rok - úspěšnost se velmi liší. Projektovou činností narůstá dokumentace střediska.

Na základě pozitivně vyřízené žádosti o dotaci je středisku rané péče přidělena částka, se kterou v průběhu jednoho roku nakládá. Jednotlivé výdaje pečlivě dokumentuje a na konci účtovacího období předkládá ministerstvu práce a sociálních věcí využití finančních



prostředků ke kontrole. Některé z finančních zdrojů (dotace měst či obcí, projekty či finance z nadací, sponzoři) jsou navázány na konkrétní využití. Středisko musí vykázat jejich použití na daný cíl (například náklady na pohonné hmoty, nákup edukačního materiálu atd.). Vše je spojené s velkou administrativní zátěží.

O platu poradce rozhoduje vedoucí na základě místních zvyklostí.

Finanční zdroje středisek rané intervence ve Štýrsku jsou zajištěny prostřednictvím sociálního úřadu v územní spádovosti daného střediska. V 100% výši pochází ze zemského rozpočtu spolkové země Štýrsko. Financování se děje formou „na hlavu“ dle počtu klientů. Vyhláška (LEVO, DVO) vždy stanovuje příslušnou částku na odpracovanou hodinu, která přísluší středisku po předložení měsíční dokumentace. Návštěvy poradce v rodině v délce 90 minut představují jednu jednotku. Každou jednotku stvrzují rodiče svým podpisem. Stejně tak jsou převzaty náklady na dopravu poradců osobními automobily. Množství kilometrů, které za měsíc ujedou poradci mezi střediskem a klientskými rodinami jsou součástí povinné dokumentace. Střediska tak s měsíčním zpožděním získávají finanční prostředky dle odpracovaných jednotek s klienty. V letních měsících tak dochází k mírnému propadu vlivem dovolených, jak na straně zaměstnanců, tak klientských rodin.

Ve Štýrsku existuje kolektivní smlouva (BAGS – Kollektivvertrag der Sozialwirtschaft Österreich z 1. února 2013), která upravuje platy zaměstnanců v sociálních profesích. Řídí se tabulkou, která rozděluje jednotlivé profese do 9 kategorií. Každá kategorie se dělí na stupně dle odpracovaných let. Postup do dalšího stupně je po 3 letech. Pracovníci rané intervence jsou zařazeni do skupiny číslo 7. (Pro porovnání například pracovníci odlehčovacích služeb jsou ve skupině číslo 6, učitelé mateřských škol ve skupině č.8)

Výjimku tvoří poradci fakultního střediska rané intervence na SHFI (Sozial und Heilpädagogisches Förderung Institut), kteří jsou zařazeni do platové skupiny č.8. Očekává se od nich vedle běžné práce poradce ještě navíc vedení praxí studentů, částečně výuka v univerzitním programu a podíl na výzkumné činnosti.

Jiné finanční zdroje středisek rané intervence jsou velmi řídké. Občas středisko získá sponzorský dar od firmy či klientské rodiny, ale jsou to spíše výjimečné situace. Střediska nevyvíjí žádnou projektovou činnost.

#### **Kritérium č. 4: Složení týmu:**

V České republice mezi pracovníky střediska rané intervence patří:

- Poradci
- Vedoucí střediska
- Koordinátor finanční a hospodářské agendy
- Koordinátor sociálních služeb
- V některých případech fundraiser – osoba zabývající se vyhledáváním finančních zdrojů

Poradci/poradkyně pracují primárně s klienty střediska. Dojíždí za rodinami do místa bydliště, poskytují poradenství a doprovázejí rodinu v těžké životní situaci.

Vedoucí střediska vede, koordinuje, plánuje a organizuje chod střediska. Kooperuje s vedoucími ostatních středisek spadajících pod jednu organizaci a podílí se na vytváření společných strategií rozvoje. Podává návrhy na projekty a granty.

Koordinátor finanční a hospodářské agendy odpovídá za finanční administrativu střediska. Stará se o účetnictví a řádné vyúčtování projektů, grantů a žádostí o finanční prostředky.

Koordinátor sociálních služeb zabezpečuje organizační chod střediska, organizaci projektů, přípravu setkání rodičů a dalších aktivit střediska. Jedná se sponzory a s veřejností.

Složení týmu se lehce mění u středisek zaměřujících se na konkrétní typ postižení. U zrakových vad bývá v týmu instruktor zrakové stimulace, u středisek zaměřených na děti se sluchovým postižením odborník na znakový jazyk atd.

Ve Štýrsku mezi pracovníky střediska patří:

- Poradci
- Vedoucí střediska

Ve většině případů je vedoucí sám aktivním poradcem/poradkyní a manažerská práce tvoří jen část jeho úvazku.

### **Kritérium č.5: Poradci:**

V České republice je poradce rané intervence sociálním pracovníkem. Základním požadavkem na sociálního pracovníka je vyšší odborné vzdělání nebo vysokoškolské vzdělání na úrovni bakaláře, popřípadě na úrovni magisterské. (zákon č. 108/2004 Sb.)

Přednostně jsou v rané intervenci přijímáni uchazeči s magisterským stupněm vysokoškolského vzdělání, především oborů speciální pedagogika a sociální práce.

*„Beru v podstatě jen magistry. To by mě musel bakalář přesvědčit, že je důvod vybrat jeho. Většinou je to ale úplně jiná úroveň, to se vidí už u pohovoru. Minule jsme ale měli na jedno volné místo 40 uchazečů, tak bakaláře už ani nezveme.“* (vedoucí střediska)

Poradce/poradkyně po nástupu do pracovního poměru prochází vnitřním školením. Podepisuje především prohlášení o mlčenlivosti a vnitřní směrnice organizace. Vedoucí střediska mu určí školitele. Zaškolení trvá obvykle 3 měsíce. *„Plnou kvalifikaci pracovník získá teprve po absolvování i dalších externích předepsaných kurzů a školení (v oblasti krizové intervence, podpory rodiny, systemického přístupu...) a akreditovaného kurzu Poradce rané péče.“* (vnitřní směrnice střediska, platná od r.2001)

Mezi vnitřní zaškolení patří povinnost:

- Seznámení se se Standardy organizace pro ranou intervenci
- Seznámení se z dokumentací a evidencí klientů
- Absolvování společné návštěvy s každým s poradců daného střediska a alespoň jedné návštěvy s poradcem z jiného střediska v regionu
- Stáž (min. 1 den) v jiném středisku rané intervence dané organizace
- Přečtení interních materiálů dané organizace a vybrané literatury (cca. 9 publikací)
- Zhlédnutí videa s metodickými postupy
- Absolvování referenčních zkoušek pro řidiče

Osobnostní předpoklady a předpoklady pro výkon práce v rané péči dále specifikuje například „Manuál o rané péči Moravskoslezského kraje“:

*„Poradce je odborný pracovník, musí zvládat techniky podpory rodiny a intuitivního rodičovství, podpory člověka v dlouhodobé těžké životní situaci a techniky podpory vývoje dítěte v raném věku. Zvládá provázení rodiny dítěte s postižením, je schopen práce s dětmi. Má všeobecný přehled, organizační schopnosti, komunikační předpoklady, schopnost naslouchat, dále je kreativní, flexibilní, je ochoten se dále vzdělávat.“*

Kritéria výběru uchazečů na místo poradce/poradkyně leží v rukou zřizovatele služby.

Akreditovaný kurz „Poradce rané péče“ již několik let neproběhl. Vedoucí středisek určují paletu kurzů, které nový pracovník musí absolvovat z dostupných nabídek vzdělávacích organizací na volném trhu.

Ve spolkové zemi Štýrsko existují jiné požadavky na poradce rané intervence, který pracuje s klienty, kteří mají rozhodnutí o přidělení rané intervence na základě zákona na pomoc postižením (BHG) a klienty s rozhodnutím na základě zákona o ochraně dětí a mládeže (JWG).

Pro BHG je podmínkou výchozí vzdělání v psychosociální oblasti a speciální univerzitní vzdělávací program s názvem Interdisciplinární raná intervence a doprovázení rodin (Inderdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung)

Pro JWG je k výše uvedenému povinnost doložit absolvování 60 ECTS bodů v oblasti pedagogiky. Toto ustanovení je platné teprve od roku 2011. Od tohoto data jsou učitelé/učitelky speciálních mateřských škol jsou oprávněni/y bez jakéhokoli dalšího studia pracovat v rané intervenci na základě obou zákonů, nemusí absolvovat univerzitní vzdělávací program. Hovoříme o univerzitním programu, neboť 3 semestrální kurz nemá statut studia.

Toto nové ustanovení vyvolalo velký nesouhlas u odborné veřejnosti. Hlavním argumentem je rozdílný vzdělávací plán učitelů/učitelek speciálních mateřských škol od vzdělávacího plánu univerzitního programu.

Učitelé speciálních mateřských škol musí nejprve absolvovat vzdělání pro učitele mateřských škol, které je zakončeno maturitou. Po 2 letech praxe mohou pokračovat na tzv. akademiích v nástavbě v délce 3 semestrů. Závěrečnou zkouškou jsou oprávněni/y

pracovat ve speciálních mateřských školách. Na jejich závěrečném vysvědčení však stojí nejen učitel/ka speciální mateřské školy, ale i poradce/poradkyně rané intervence.

Faktem zůstává, že ve vzdělávacím plánu učitelů/učitelek speciálních mateřských škol chybí:

- Blok rozvoje osobnosti poradce
- Doprovázení rodiny při letálním onemocnění dítěte
- Práce s rodiči, doprovázení
- Terénní praxe

To jsou části vzdělání, které jsou dle mínění poradců s dlouholetou praxí v oboru nepostradatelné pro vykonávání profese. Učitelé speciálních mateřských škol jsou vzděláváni pro potřeby práce v institucionálním zařízení. Speciálně pedagogický základ, především biologická podstata různých postižení, je společným základem obou studijních oborů, ale učitelé speciálních mateřských škol jsou didakticky a metodicky připravováni na práci se skupinou dětí v kolektivním zařízení. Práce s rodiči není podstatnou částí práce. Studenti nejsou připravováni pro systemickou práci s rodinou. Musíme si uvědomit, jak mnoho se od sebe liší podmínky práce v institucionálním zařízení, kde se skupinou dětí pracují dvě a více pedagogické síly, a prací v terénu, kde je poradce/poradkyně sám/sama. Práce s celou rodinou v jejím primárním prostředí klade požadavky na osobní zralost pracovníka. To je důvodem, proč jsou do univerzitního studijního programu přijímány uchazeči od 25 let. Důraz je kladen na životní i praktické zkušenosti. Absolventi učitelství pro speciální mateřské školy mohou školu dokončit již v 22 roce života. Přesto hlavním problémem zůstává nulová praxe s terénním charakterem rané intervence. V průběhu studia absolvují studenti praxi pouze ve speciálních mateřských školách.

Přes silný nesouhlas odborné veřejnosti není vláda Štýrska ochotna vyslyšet tyto argumenty a odkazuje na obdobnou praxi v jiných spolkových zemích Rakouska, například Korutany. Ty ale nemají na území žádnou vzdělávací instituci s programem pro ranou intervenci, proto jako náhradní řešení zvolili model učitelů speciálních mateřských škol. Pro srovnání ve Vídni učitelé speciálních mateřských škol v rané intervenci pracovat nesmí.

Specifickým vzděláváním poradců rané intervence se Štýrsko může chlubit již od roku 1991. Na univerzitní úrovni poskytuje vzdělávání od roku 2003. Počátky studijního programu souvisí se vznikem Sociálního a speciálně pedagogického institutu (Sozial und Heilpädagogisches Förderung Institut, dále SHFI) v Grazu. Vznikl v roce 1985 z iniciativy tří osob: paní Karin Mosler, speciální pedagožky internátu pro nevidomé děti ve Štýrském Hradci, tehdejšího primáře novorozeneckého oddělení dětské kliniky pana prof. Ronalda Kurze a dětského odborného lékaře Dr. Fritsche. Tyto osobnosti se podíleli na uvedení myšlenky rané intervence do praxe. Stáli u zrodu prvního teoretického rámce pro ranou intervenci, sepsali text první vyhlášky vlády Štýrska, která upravovala podmínky rané intervence a později sloužila jako základ pro vznik prvního zákona v roce 2004. Paní Karin Mosler se stala předsedkyní mezinárodní organizace pro ranou intervenci EurllyAid a byla první ředitelkou institutu.

Od roku 1991 do roku 2003 institut vzdělával poradce v rekvalifikačním kurzu v délce 2-3 semestry. Poradci/poradkyně obdrželi po ukončení titul diplomovaný poradce rané intervence ( diplomierte Frühförder/Frühförderin)

Od roku 2003 došlo ke kooperaci s Lékařskou univerzitou ve Štýrském Hradci (Medizinische Universität Graz). Vzdělávací program je zařazen mezi terciální studijní obory, k přijetí je zapotřebí maturita. Po ukončení obdrží studenti titul „akademicky prověřený poradce/poradkyně rané intervence“ (akademisch geprüfte Frühförder/Frühförderin).

Studium trvá 3 semestry a je ohodnoceno 90ECTS body. Jednotlivé předměty jsou rozděleny do vzdělávacích oblastí, a to:

oblast studia	hodinová dotace
osobnostní rozvoj	300
medicína a terapie	180
komunikace a interakce	60
pedagogika	60
psychologie	60

sociologie	70
právo	30
speciální pedagogika	200
praxe	600

Jak je z hodinových dotací vidět, velký prostor je věnován osobnostnímu rozvoji uchazeče. Tato oblast v sobě skrývá rozvoj komunikativních dovedností, nácvik řešení krizových situací v rodině, skupinovou terapii, autogenní trénink nebo i osobní konzultace s psychologem. Práce poradce je velmi specifická a náročná především proto, že jde o službu mobilní, poskytovanou v domácím prostředí klienta. Poradce pravidelně navštěvuje klientovu rodinu doma, a to sám. Existuje řada situací, při jejichž řešení by se v případě práce v nějakém typu zařízení (speciální školka, denní centrum, ústav) mohl spolehnout na pomoc či konzultaci kolegy, nebo by situaci řešil v souladu se zaběhnutým režimem a zvyklostmi dané instituce. Tento, mohli bychom napsat, ochranný rámec práce v určité instituci u mobilní služby chybí. Podmínky samostatné práce v rodinném prostředí klienta kladou na osobnost poradce velké nároky. Každá rodina je jiná, žije v různých sociálních podmínkách a poradce se vždy musí těmto výchozím podmínkám přizpůsobit. V praxi je pak tato skutečnost reflektována systémem povinných supervizí.

Ústřední linií studia, prostupující do všech předmětů, je holistické pojetí práce s rodinou, respekt a uznání rodiče jako partnera – experta na své dítě a v neposlední řadě interdisciplinární spolupráce.

Bez absolvování výše uvedeného studia (popřípadě alternativního studia ve Vídni a Salzburgu) nelze ve Štýrsku vykonávat povolání poradce rané intervence, a to ani v případě vyššího vzdělání, např. absolvování studia psychologie atd. (Barlová 2011)

Požadavek speciálně cíleného vzdělávání pro ranou intervenci se prosazuje stále více a více napříč celou Evropou. Dnes například existuje bakalářský studijní program rané intervence na vysoké škole v Geře a Medical School Berlin, magisterské studium na Medical School Hamburg a další. Na toto reaguje i Štýrsko, v nejbližší době chce SHFI dosáhnout změny statutu studia na bakalářský později i magisterský obor.

## **Kritérium č. 6: Depistáž a propagace služeb:**

Depistáž je cílené, vědomé vyhledávání a informování osob cílové skupiny.

V rámci depistáže jsou v České republice oslovováni lékaři, odbory sociálních služeb a jiné organizace související s cílovou skupinou střediska. Depistáž provádí poradci nebo jiní pracovníci střediska (koordinátor sociálních služeb, vedoucí). Jejím cílem je rozšíření povědomí o rané intervenci a zprostředkování informací cílové skupině uživatelů. Partnery pro depistáž jsou odborníci z oborů dotýkajících se potencionálních uživatelů. Mezi lékaři to jsou především pediatři, neurologové, oční lékaři, lékaři ORL. Dále jsou to terapeuti, speciální pedagogové a pracovníci v jiných zařízeních sociálních služeb. Pracovník střediska na domluvené schůzce informuje o nabízené službě, předá propagační materiály, plakáty a letáky k rozebrání. Na některých místech jako je např. nemocnice či neonatologie lze po dohodě připravit nástěnku s komplexními informacemi.

Depistáž se koná především v období, kdy jsou menší nároky klientů na konzultace v rodinách.

*„Depistáž potřebujeme dělat systematicky a opakovaně. Už tady sice máme doktory, který nás znají a doporučují, ale musí o nás vědět. Musí být o nás slyšet, jinak to prostě nepředají dál, těm rodičům. Pak je škoda, že dostanem tříletý místo ročních (dětí). Sehnali jsme grant na propagační materiály, tak tu přeci nebudou ležet pod nánošem prachu. Na depistáž posílám vždy poradkyni, co nově nastoupí. Alespoň se otrká a představí. Hodně záleží i na osobním kontaktu a sympatiích.“* (vedoucí střediska)

Depistáž ve formě, jak byla popsána u České republiky, můžeme ve Štýrsku pozorovat velmi zřídka. Střediska nemají kapacitu, ani časovou ani finanční, věnovat se systematické depistáži. Raná intervence je však plošným opatřením spolkové země Štýrsko a obecné povědomí o ní je relativně velké. Pediatři, terapeuti a odborní lékaři obecné informace o rané intervenci mají. Depistáží se střediska spíše snaží propagovat vlastní zařízení. Lékaři mívají preferovaná střediska, o jejichž kvalitách jsou přesvědčeni. Také najdeme i lékaře, kteří ranou intervenci nedoporučují svým pacientům nikdy, nebo ji dokonce rozmlouvají.

*„Na preventivní prohlídce dcery předala poradkyně dětské lékařce letáky se základními informacemi o rané intervenci určené rodičům. Chtěla lékařce sdělit několik bližších informací, ale ta ve spěchu poděkovala, řekla, že službu zná a doporučuje ji a letáky*



*převzala. Když se poradkyně zdržela oblékáním dcery v čekárně, chodbou přešla zdravotní sestra a všechny letáky na sesterně vhodila do odpadkového koše. Poradkyně se se svým zážitkem svěřila na týmové poradě kolegyním. Ty po zjištění jména lékařky, ji ubezpečily, že dotyčná lékařka zásadně ranou intervenci odmítá, doporučení k žádosti o službu nevydává. Tímto postojem je známa již delší dobu.“*

*„Psychicky nemocné matce dvou dětí byla doporučena raná intervence lékařkou stacionárního psychiatrického zařízení. Děti vykazovaly poruchy chování a emocionality včetně sebepoškozování. Rodiče podali žádost o ranou intervenci a čekali na rozhodnutí, když matka přešla z péče kliniky do péče ambulantního lékaře. Ten rodičům ranou intervenci rozmluvil. Odůvodněním byl jeho názor o neúčinnosti rané intervence. Problémy dětí navrhoval řešit medikací.“*

#### **Shrnutí:**

**Depistáži se v České republice věnují všichni členové týmu, nejen poradci/poradkyně. Je důležitou součástí jejich práce. Ve Štýrsku hlubší depistáži brání organizační uspořádání a chod střediska. Postoje kooperujících odborníků se mohou velmi lišit. Praxi ovlivňuje jejich vlastní preference a postoje.**

#### **Kritérium č. 7: Proces rané intervence**

##### Iniciační fáze rané intervence: První kontakt:

První kontakt s rodinou je vnímán v obou zemích jako zásadní a rozhodující pro další proces rané intervence. Rodiče se se střediskem kontaktují povětšinou telefonicky. V České republice bývá ve středisku vždy přítomen někdo z poradců/poradkyň a rodiče tak ihned dostávají základní informace o službě a je s nimi domluven termín první návštěvy. Ve Štýrsku má většina středisek vyhrazeny dny a časy, kdy je možno v středisku někoho zastihnout. Ve srovnání s českou situací, jsou poradci/poradkyně přítomni ve středisku velmi málo. Tým je složen pouze z poradců/poradkyň a ti/ty jsou většinu týdne na cestách mezi rodinami. Na rozdíl od Čech, kde základní informace může po telefonu podat např. i sociální koordinátor či ekonom střediska. Ve Štýrsku tak rodiče mohou zanechat vzkaz na záznamníku a jsou později kontaktováni střediskem. Avšak rodič, který se prvním telefonátem nedovolá, má ve Štýrsku na výběr z mnoha dalších středisek, které poskytují stejné služby. Se stále se zvyšujícím ekonomickým tlakem na střediska rané intervence ve

Štýrsku, narůstá konkurenční boj o klienty. Ten nutí jednotlivá střediska optimalizovat každý krok.

Slova vedoucí jednoho ze středisek na týmové poradě (zápisy z pozorování): „, *Jednoduše si nemůžeme dovolit ztrácet děti. Každé, prostě každé potřebujeme. Jde i o vaše pracovní místa, takže službu na telefonu bude mít každá poradkyně, ať se jí to líbí či nelíbí.*“

Zavedení stálé služby na telefonu může mít rozhodující vliv na získání nové rodiny, ale organizačně je to v mnoha případech obtížné. Vedoucí pracovník/pracovnice je často sám/sama aktivním poradcem/poradkyní, tedy také většinu času v terénu. Profesní etika nedovoluje přijímat hovory během návštěvy v rodině. Rodiče tedy opět musí počkat na zpětný hovor ze střediska. Tento aspekt není tak malicherný, jak se první pohled může zdát. Ve Štýrsku tvoří velké procento klientů rané péče rodiny migrantů. Mnoho z nich neovládá německý jazyk natolik, aby byli schopni komunikace po telefonu a tak využívají služeb příbuzenstva či známých, kteří hovor vyřídí za ně. Tím, že pracovník/pracovnice střediska kontaktuje rodinu o několik hodin později, stává se, že osoba „tlumočnick“ již není přítomna a domluva s rodinou je v podstatě nemožná. Tyto okolnosti se v České republice neprojeví. Střediska mají daleko větší působnost a nemají často žádného konkurenta. Bezproblémovému prvnímu kontaktu s rodinou nahrává i organizační struktura českých středisek rané intervence. Všichni pracovníci českého střediska byli zaškoleni v telefonické krizové intervenci a jsou schopni podávat adekvátní informace. V rakouském středisku nebylo zaškolení v krizové intervenci plošné, záviselo na osobním výběru školení poradce/poradkyně.

V obou zemích se standardně vede dokumentace již od prvního kontaktu. Pracovník/pracovnice zjišťuje a zaznamenává:

- kdo volá,
- od koho dostal kontakt,
- z jakého důvodu osoba volá,
- údaje o dítěti: jméno a příjmení, věk, typ postižení či diagnóza
- adresa a kontaktní údaje
- datum hovoru

V rakouském středisku rané intervence je zaznamenáván navíc mateřský jazyk dítěte, resp. jazyk, kterým se hovoří v rodině. Pokud je potřeba, středisko zajistí pro první setkání s rodinou přítomnost tlumočnicka. V takovém případě je využívána služba neziskových organizací pracujících s migranty. Služba tlumočnicka bývá poskytována zdarma či za minimální poplatek. Střediska často využívají i vlastní zdroje z řad zaměstnanců:

Příklad z praxe:

*Jako tlumočnick při prvním setkání se uplatnila mladá dívka, učnice, která absolvovala svou praxi v kanceláři organizace, jejíž součástí je i středisko rané intervence. Její mateřština stejně jako jazyk rodiny žádající o službu byla bosensština.*

*První rozhovor s rodinou z Chorvatska řídila kolegyně L., která sama pocházela ze stejné země. Atmosféra se jejím příchodem velmi změnila. Rodina přestala být strnule upjatá, matka dítěte se rozpovídala. Do té doby hovořil pouze otec lámanou němčinou. Matka stála s dítětem v náručí v koutě místnosti a pouze pozorovala situaci. Odmítla kávu. Čtyřletý chlapec se držel v blízkosti matky. Po oslovení schoval tvář do jejích šatů. Nechodil do mateřské školy a německy nekomunikoval. Po té, co ho kolegyně oslovila chorvatsky, byl chlapec ochoten zúčastnit se hry a posléze i hovořit. Matka se vyjádřila slovy (dle překladu L.): „To jsem ráda, že hovoříte chorvatsky. Já nemám dobré zkušenosti s lidmi tady (myšleno rakouskými občany), nerozumím a každý tak kouká a je to tak jiné. A taky T. (syn) se rakouských dětí bojí. Teď to ale bude již v pořádku, to já vím.“*

Poskytnutí informací v rodném jazyce klientů má velký význam pro obě strany. Pracovníci/pracovnice střediska potřebují, aby rodina nabídce služeb dobře porozuměla a pochopila jejich cíle a poslání. Bez tohoto základního kamene je další proces rané intervence velmi obtížný. Jazyková bariéra migrantů pak zapříčiňuje bariéru informační. Důvěra v rakouský systém sociální pomoci je nabourávána řadou nedorozumění. To není způsobováno jen kulturní odlišností a jiným očekáváním, ale i informační bariérou. Problém se dotýká především žen, které jsou více než muži ohroženy sociální izolací v novém prostředí a stýkají se pouze se skupinou své národnostní menšiny.

Pracovník střediska hovořící rodným jazykem klientské rodiny navozuje snadněji pocit důvěry. To platí i v českém prostředí a dotýká se i používání znakového jazyka, Braillova písma nebo sdělování informací jazykem pochopitelným pro klientskou rodinu (slovní

zásoba, odborná terminologie atd.) V pravidlech pro informování zájemců o službu českého střediska se dočteme:

*„Pracovníci při jednání se zájemcem o službu vždy přizpůsobují svůj jazyk individuálním potřebám žadatele.“*

Při telefonickém kontaktu bývá domluven termín prvního setkání. V České republice rozhoduje o poskytnutí rané intervence rodině na základě legislativních podmínek, (konkrétně paragrafu 91 zákona č. 108/2006 Sb.) středisko samo. Pokud pracovník/pracovnice zjistí, že rodina ze zákonných důvodů *„nespadá do cílové skupiny, poskytne rodině základní sociální poradenství a nabídne jí kontakty na další poskytovatele rané péče, popřípadě jiné poskytovatele veřejně dostupných služeb.“* (Pravidla pro informování zájemců o službu, interní materiál střediska)

Ve Štýrsku je služba poskytována na základě rozhodnutí sociálního úřadu, proto v této fázi nelze rodinu odmítnout. Cílovou skupinou jsou všechny děti do 6 let věku s platným rozhodnutím o přidělení služby rané intervence. Jediným důvodem odmítnutí je plná kapacita střediska.

### **Shrnutí:**

**V České republice složení týmu a organizace chodu střediska ulehčuje první kontakt mezi oběma stranami. Rodiče se dostanou k potřebným informacím snáze a rychleji než ve Štýrsku. Také se zde nesetkáváme tak často s jazykovou bariérou. Poskytnutí prvotních informací ve srozumitelné formě je základní podmínkou pro další spolupráci mezi střediskem a rodinou. První kontakt probíhá většinou telefonicky a je středisky dokumentován.**

### Informační schůzka – vnější podmínky a organizace

První setkání rodiny s pracovníky střediska budeme nazývat informační schůzka. Ve Štýrsku se odehrává převážně ve středisku rané intervence. Má to své důvody. Náplní prvního setkání je určitá forma diagnostiky dítěte a potřeb rodiny. K té je zapotřebí materiálního zázemí střediska (zejména u dětí se zrakovým či sluchovým postižením), které není vždy možno vzít s sebou. Vedlejším aspektem je také to, že cestou do střediska prokazuje rodina o službu zájem. Raná intervence je poskytována zdarma, je nízkoprahová, orientovaná na potřeby rodiny. Ve Štýrsku jakoby v některých případech rodiče byli

k využití rané intervence nucení či přemlouvání. Opravdu tomu tak může být u případů, kdy o rané intervenci rozhodne sociální pracovníce na základě ohrožení výchovy a vývoje dítěte. Setkáváme se s tímto fenoménem ale i u rodičů dětí s postižením či vývojovými poruchami, jejichž participace na rané intervenci je dobrovolná. Na rozdíl od České republiky je ve Štýrsku nabídka pomoci a podpory rodině dítěte s postižením dost široká. Především pokud nejsou rodiče omezeni finančně, je jim nabízena široká paleta zaručených i méně zaručených prostředků, jak zlepšit psychosomatický stav dítěte. Protože se raná intervence bez spolupráce rodičů neobejde, je na první schůzku ve středisku rané intervence nazíráno praktikujícími poradci/poradkyněmi jako na zkoušku o prokázání opravdového zájmu o službu.

Příklad z praxe:

*„Pokud nejsou ochotni (myšleno rodiče) přijít alespoň jednou k nám, pak můžeme jen těžko očekávat jejich aktivní spolupráci.“* (Odůvodnění jedné z vedoucí střediska, proč rodiče přichází na informační schůzku do střediska).

*„Rodina H. se na domluvenou schůzku nedostavila. Prostě co se neplatí, nemá žádnou hodnotu. Hlavně, že my jsme tu připraveni zdarma.“* (Poradkyně po 2 hodinách čekání na rodinu.)

Ve Štýrsku lze pozorovat určitou dichotomii. Na jedné straně velký konkurenční tlak nutí střediska k velmi proklientskému chování, na druhou stranu si střediska chtějí uchovat alespoň nějaká kritéria výběru klientů. Situaci neulehčuje systém financování, kdy středisko dostane zapláceno teprve za služby, které poskytne rodině až po vydání rozhodnutí o přidělení služby rané intervence. Veškeré prvotní poradenství a posouzení potřeb rodiny se děje zdarma, resp. je započítáváno do paušálu nepřímé práce s klientem. (Na 90 min. přímé práce s klientem je započítán do pracovní doby poradce/poradkyně paušál 45min. nepřímé práce. Do tohoto paušálu spadají např. týmové porady, supervize, intervize, pracovní telefonáty a mezioborová jednání a právě doba informační schůzky s novým zájemcem o službu.) Tím vzniká u poradců subjektivní pocit, že v době informační schůzky, kdy rodina ještě nemá rozhodnutí o přidělení služby rané intervence, pracují zdarma. Její trvání je proto minimalizováno a je samozřejmě pro středisko časově výhodnější, když se rodina dostaví do střediska než vycestování pracovníků/pracovnic do

terénu. Poradci/poradkyni je doba jeho/její práce při informační schůzce započítána do pracovní doby. Poskytovatel, ale náklady s tím spojené musí pokrýt financováním ze zdrojů, které obdrží na odpracované jednotky klientů s platným rozhodnutím. Poradce/poradkyně tedy nepracuje beze mzdy, ale náklady nese celý finanční systém střediska. Pokud by docházelo často k situaci, že rodiče po informační schůzce nepožádají či neobdrží rozhodnutí o přidělení služby rané intervence, a tím se nestanou klienty střediska, mohlo by to středisko finančně až existenčně ohrozit.

Informační schůzka ve Štýrsku probíhá ve středisku rané intervence a trvá obvykle 60-90 minut. Interval mezi prvním telefonním kontaktem a informační schůzkou bývá co možná nejkratší, řádově dny. Někteří rodiče volají i do několika středisek najednou a na informační schůzku jdou tam, kde jim nabídnou nejbližší termín. I v tomto bodě je cítit tlak konkurence. Rodiče se nachází v kritické situaci, byli konfrontováni s postižením dítěte a chtějí stav okamžitě řešit. Nebo naopak po dlouhodobém váhání dospěli k rozhodnutí využít sociální služby. V obou případech je rozhodující flexibilní nabídka a rychlý přístup k službě.

V České republice není informační schůzka ovlivněna vnějším tlakem, ale řídí se zcela potřebami rodiny. Časový odstup mezi prvním kontaktem a informační schůzkou je max. 14 dnů. Schůzka trvá cca. 60 minut. (interní materiál střediska)

*„Informační návštěva je nabídnuta do 14 dnů od prvního kontaktu.“* (interní materiál střediska)

Schůzka se odehrává zpravidla v domácím prostředí zájemce o službu, ale i na jiných místech dle přání rodiny. Rodičům tak odpadá leckdy velmi náročné cestování do střediska. Také zde hraje určitou roli dostupnost střediska. Ve Štýrsku je působnost střediska do vzdálenosti 40 kilometrů, v České republice to může být i 100 a více kilometrů. Informační schůzka pak pro rodinu znamená celodenní výlet a velké náklady spojené s cestováním. První setkání poradce/poradkyně s rodinou v jejich domácím prostředí však může znamenat velký zásah do soukromí. Poradce/poradkyně je cizí osoba a rodičům přísluší právo zvolit místo setkání i mimo svůj domov. Ani setkání ve středisku rané intervence však není bez rizika a může se stát příčinou odmítnutí služby.

Příklad z praxe.

*Rodiče předčasně narozené K. dostali kontakt na středisko rané intervence již na novorozenecké klinice. K prvnímu kontaktu však došlo až po 3 měsících po propuštění z nemocnice. Maminka dítěte to později vysvětlila slovy: „Já jsem vůbec nechtěla přijít. Je to..... je to tady pro mě strašné, ty chodby a tak. Tedy hlavně všude jsou tady samí postižení. A my (hladí K. po hlavičce) nejsme postižení. Ti dospělí, to mi tak nevádí, ale ty děti. Já jsem... Naše K. nebude na vozíku, že ne?.“ Odpovídám, že to bohužel nikdo ještě nemůže předpovědět, ale že jistě K. dostane tu nejlepší péči, aby k tomu, pokud to jen půjde, nedošlo. „Víte, já jsem nechtěla vidět ty postižené děti, to je hrůza. Bála jsem se celou dobu, že je potkáme na těch chodbách a já nebudu vědět co dělat, co říct. Ale po 3 měsících se K. vůbec nikam neposunula, tak jsem Vám přeci jen zavolala, protože vy jste prý jako středisko nejlepší, jsem slyšela, tak jsem zavolala.“*

To ukazuje na skutečnost, že připojení střediska rané intervence k většímu zařízení, které poskytuje komplexní služby zaměřené na lidi s postižením, může být vnímáno jako stigmatizační. Využití pomoci takového zařízení znamená pro rodiče identifikaci s cílovou skupinou. V rané intervenci však pracujeme s rodiči na počátku jejich cesty, kdy jsou teprve krátce konfrontováni s postižením jejich dítěte. Necítí se být cílovou skupinou takového zařízení a naopak se velmi brání identifikaci s rodiči dětí s postižením. Podmínky pro první kontakt s rodinami jsou nezanedbatelným faktorem. Jako v mnoha jiných případech i zde platí zásada individuality. Rodiče by měli mít možnost volby.

#### **Shrnutí:**

**Situace prvního setkání je ovlivněna vnějšími podmínkami. V České republice se informační schůzka odehrává především v domácím prostředí rodiny. Ve Štýrsku nutí vnější okolnosti (především konkurenční tlak a systém financování) střediska urychlit celou iniciační fázi. Informační schůzka se koná převážně ve střediscích rané intervence. Vzdálenost bydliště rodiny a střediska může být jedním z dalších faktorů ovlivňující organizaci informační schůzky. Vytvoření podmínek pro navození atmosféry vzájemné důvěry a kvalitní informovanost je klíčovým faktorem úspěšné spolupráce. Místo informační schůzky se může pro rodiče v těžké životní situaci stát**

**stigmatizujícím či zátěžovým faktorem. Respekt k individuálním potřebám a přání zájemců o službu by měl být samozřejmostí.**

Informační schůzka- obsah:

V České republice má informační schůzka opravdu pouze informační charakter. Hlavním cílem je informovat rodinu o sociální službě rané intervence, o podmínkách poskytování služby, o kritériích přijetí a nabídce dalších služeb střediska. Pokud nabídka koresponduje s potřebami rodiny, vyplní zájemce formulář „Žádost o službu“ a podepíše „Souhlas s vedením a uchováváním osobních a citlivých dokumentů“. Průběh schůzky je písemně zaznamenán do formuláře „Záznam z prvního kontaktu se zájemcem o službu rané péče“. Zájem o službu dostane od pracovníka/pracovnice střediska formulář „Dohoda o poskytování služeb rané péče včetně příloh“. Ten si může do dalšího setkání prostudovat. Dále je s rodinou sjednán termín tzv. komplexního posouzení potřeb rodiny.

Komplexní posouzení potřeb rodiny je termín používaný v České republice, který zahrnuje anamnestický rozhovor s rodiči a diagnostiku dítěte. V českém prostředí je mu vyhrazen samostatný termín, nejčastěji do 1 měsíce po informační schůzce a koná se ve středisku rané intervence. Obsahem komplexního posouzení potřeb rodiny je (Pravidla pro informování zájemců o službu, interní materiál střediska):

- Zjišťování požadavků, očekávání a osobních cílů žadatele, které by bylo možno realizovat prostřednictvím služby rané péče
- Formulace nabídky služeb střediska rané péče
- Zjišťování (zrakových) funkcí dítěte
- Vyjádření rodiny, že má o službu zájem
- Vyjádření poskytovatele, zda došlo k souladu mezi potřebami rodiny a nabídkou služeb poskytovatele
- Základní sociální poradenství
- Předání kontaktů na dostupné veřejné služby
- Řešení akutních požadavků (Pokud se v průběhu jednání projeví potřeba ze strany žadatele bezodkladné intervence krizová, sociální, odborná.)



- Představení zodpovědného poradce rané péče, (klíčový pracovník) a předání kontaktu na něj (vizitka)
- Podepsání Dohody o poskytování služeb rané péče včetně příloh

Komplexního posouzení potřeb rodiny se účastní alespoň jeden z rodičů či zákonných zástupců dítěte, dítě, vedoucí střediska, poradce/poradkyně rané intervence a například u dětí se zrakovým postižením ještě instruktor stimulace zraku.

Rodiče mohou donést odborné lékařské zprávy a jiné podklady dokumentující zdravotní stav dítěte. Na jejich podkladě a na podkladě anamnestického rozhovoru, který má převážně narativní charakter, kdy rodiče sdělují životní příběh dítěte a rodiny, si pracovníci/pracovnice utváří představu o rodině. Rodiče jsou vyzýváni k aktivnímu přístupu a jejich sdělení mají stejnou platnost jako sdělení odborníka. Pracovník/pracovnice střediska si v průběhu rozhovoru ověřuje, zda rodina rozumí možnostem a podmínkám poskytování služby. Na základě vzájemného rozhovoru jsou zmapovány a rozklíčovány potřeby rodiny, jejich požadavky, očekávání a cíle. Souhrnně v České republice hovoříme o zakázce rodiny.

Součástí komplexního posouzení potřeb rodiny je i diagnostika dítěte. Uživatelé služby rané intervence jsou v České republice především děti s těžkým, popřípadě středně těžkým, (kombinovaným) postižením. Primární diagnostika tak ve většině případů proběhla ve zdravotnických zařízeních a dítě přichází do střediska s jasnou diagnózou. V rámci komplexního posouzení potřeb rodiny jde především o diagnostiku izolovaných funkcí, například motorických dovedností, zrakových nebo sluchových funkcí. Děje se tak převážně formou hry. Práci s dítětem je věnováno přibližně 30 minut. Záleží na věku a schopnostech dítěte. Výsledky anamnestického rozhovoru a diagnostiky dítěte je sestaven podpůrný plán rodiny a jsou společně s rodiči stanoveny nejbližší cíle a úkoly. Záznam z průběhu komplexního posouzení potřeb rodiny je orientovaný na zdroje rodiny. O potřebách rodiny se zde hovoří jako o objednavce rodiny. Zdůrazňuje to tak charakter rané intervence jako služby. Dítě není posuzováno ve vývojových kategoriích, ale pozorování poradce/poradkyně je zapsáno pod položkou „naladění a aktivita dítěte“. Závěrečná zpráva slouží výhradě k potřebám střediska nebo rodičů.

Podepsáním Dohody o poskytování služeb rané péče se rodina stává klienty střediska. Rodina se s klíčovým pracovníkem/pracovnicí domlouvá na způsobu vzájemné komunikace a dalším termínu návštěvy. Z průběhu komplexního posouzení je vyhotoven písemný zápis, tzv. „Záznam z komplexního posouzení potřeb rodiny“.

Důvody nepřijetí do služby rané intervence jsou:

- Nedostatečná kapacita pracoviště
- Žadatel nespadá do cílové skupiny
- Poskytovatel neposkytuje službu, o kterou má žadatel zájem

Odmítnutí zájemci jsou evidováni v databázi nepřijatých zájemců v případě, že u nich proběhla informační návštěva a komplexní posouzení potřeb rodiny.

Ve Štýrsku spadají všechny výše popsané aktivity komplexního posouzení potřeb rodiny do obsahu informační schůzky. Ta je personálně zajištěna vedoucí střediska a jedním/jednou poradcem/poradkyní. Popřípadě v nepřítomnosti vedoucí tvoří tým dva/dvě poradci/poradkyně.

Po základních informacích co je raná intervence a jaké služby středisko rodině nabízí je s rodiči vyplněn anamnestický dotazník. Chronologicky mapuje situaci rodiny od narození dítěte až po současný stav. Otázky otevřeného charakteru dávají rozhovoru polostrukturovaný charakter. Rodiče jsou povzbuzováni k volnému vyprávění životního příběhu dítěte a rodiny. Vyploouvají tak na povrch situace a události důležité pro rodinu, prožitá traumata a krize. Poradce/poradkyně se zajímají o průběh těhotenství a porodu, o vývoj dítěte a jeho milníky, o psychický stav rodičů a jejich postoje k postižení dítěte. Vše však probíhá na bázi dobrovolnosti, rodiče sami rozhodují, co pracovníkům sdělí. Informace jsou zaznamenávány do anamnestického dotazníku. Zatímco se jeden/jedna poradce/poradkyně věnuje rozhovoru s rodiči, druhý/druhá poradce/poradkyně formou hry diagnostikuje vývojovou úroveň dítěte. Záběr cílové skupiny je v Rakousku daleko větší než v České republice. Setkáváme se nejen s těžce postiženými dětmi, ale i s dětmi s vývojovými odchylkami, s dětmi s poruchou řeči, děti s poruchami chování, s ADHD či autismem. Diagnostická fáze proto vždy odpovídá věku a předpokládaným schopnostem dítěte. V případě novorozenců a dětí starých jen několik týdnů se spoléháme na popis a

charakteristiku dítěte matkou nebo otcem. K diagnostice starších dětí není využíván žádný ze standardizovaných vývojových testů a to především kvůli časové náročnosti. Částečně se při psaní souhrnné zprávy o dosažené vývojové úrovni dítěte využívá Kiphardova vývojová škála (Kiphard 2006).

Získané informace o rodině jsou zpracovány do „Vývojové zprávy“ (posouzení) (Entwicklungsbericht). Ta je odeslána poradcem/poradkyní na místně příslušný sociální úřad. Vývojová zpráva nemá definovanou formu. Jednotlivá střediska dle svých zvyklostí ponechávají formu a strukturu zprávy na poradci/poradkyni, který/á zprávu vyhotovuje, nebo používají vlastní formulář. Ten pak zprávě udává jistou posloupnost, nejčastěji je rozdělen na vývojové oblasti. V úvodu vývojové zprávy bývá popisována celková situace rodiny, úplná/neúplná rodina, typ bydlení, sourozenci a ostatní členové rodiny, zaměstnanost/nezaměstnanost rodičů atd. Dále jsou popisovány jednotlivé oblasti vývoje dítěte: hrubá a jemná motorika, vnímání, řečové dovednosti, kognitivní vývoj, herní chování a návyky, sebeobsluha, životní zkušenosti (Lebenspraxis), interakce mezi matkou (otcem) a dítětem. Zpráva bývá vypracována přibližně do týdne od komplexního posouzení.

Rodina podává „Žádost o poskytnutí rané intervence“ na sociální úřad příslušného městského úřadu. S vyplněním žádosti ji napomáhá poradce/poradkyně v rámci informační schůzky. U rodin migrantů může být přítomen i tlumočnick/tlumočnice. Rodina dokládá k žádosti lékařskou dokumentaci a doporučení k udělení rané intervence. Doporučení může vystavit dětský, rodinný či odborný lékař, psycholog, logoped, terapeut. Sociální úřad může přidělit ranou intervenci rodině i bez doporučení, ale podmínky pro udělení sociálních služeb se neustále zpřísňují a tak se doporučení v poslední době stává jedním z hlavních kritérií pro přijetí. Pokud rodině doporučení či jiná dokumentace chybí, je poradce/poradkyně nápomocna k vyřízení potřebných formalit.

Žádost o poskytnutí rané intervence bývá sociálním úřadem zpracována v řádech několika týdnů. Doba se však u jednotlivých úřadů může značně lišit. Nejhorší situace bývá na sociálním úřadě magistrátu hlavního města Štýrska – Štýrského Hradce. Ve výjimečných situacích se doba čekání na rozhodnutí přiblížila až 3 měsícům.

V praxi jsme vyzorovali nepsanou dohodu středisek a sociálního úřadu. V případech předčasně narozených dětí, které si středisko přebírá do péče neprodleně po propuštění z neonatologické kliniky lze zahájit práci s rodinou ihned. Stejně pravidlo platí u dětí s diagnózou například Downův syndrom, syndrom Cri du Cha – kočičího křiku, letálně nemocné děti, děti s nejtěžšími formami postižení (děti sondované, děti s podporou dýchání...). Sociální úřad v takových případech proplatí středisku péči zpětně k datu podání žádosti.

Obecně však platí, že raná intervence může začít až po té, co rodiče obdrží „Rozhodnutí o udělení rané intervence“. Rozhodnutí zasílá sociální úřad poštou na bydliště rodičů. Je vydáváno na jméno dítěte, nese označení číslem jednacím a upravuje podmínky pro poskytování rané intervence. Nejčastěji je vydáváno na dobu jednoho roku ve výši 52 jednotek. Rozhodujícím faktorem pro praxi je formulace o počtu jednotek za rok. Pokud není nijak specifikováno časové rozložení jednotek v roce, pak se jedná o tzv. „kontingent“. Jednotky mohou být čerpány s různými odstupy, mohou být spojovány a odřeknuté jednotky později nahrazovány v jiném termínu. Pokud však zní formulace 52 jednotek jednou týdně, pak lze uskutečnit pouze jednu jednotku v týdnu. V případě onemocnění dítěte či dovolené rodiny tato jednotka propadá a nemůže být nahrazena. Rodina tak přichází o již jednou schválenou podporu, středisko pak o finanční refundaci.

Rodina si na základě platného „Rozhodnutí o přidělení rané intervence“ může svobodně zvolit poskytovatele dané služby. Právo volby rodičů je omezené pouze dojezdností střediska, která je zmiňovaných 40 km.

Rodiče mají právo změnit poskytovatele kdykoli v průběhu procesu rané intervence. Ve většině případů však rodič volí středisko, ve kterém proběhla informační schůzka. Podepsáním formuláře „Dohoda o poskytnutí služby rané intervence“ se rodina stává klientem střediska.

Střediska ve Štýrsku jsou rozdělena na 3 typy. Střediska rané intervence pro děti se zrakovým postižením, Střediska rané intervence pro děti se sluchovým postižením, obecná střediska rané intervence. Obecná střediska nespécifikují dále svou cílovou skupinu, přijímají všechny děti s platným rozhodnutím.

Důvody nepřijetí zájemce ve Štýrsku:

- Kapacita pracoviště
- Dítě nemá platné rozhodnutí o poskytnutí služby rané intervence.
- Bydliště rodiny více než 40 km od pracoviště

#### **Shrnutí:**

**Iniciační fáze rané intervence má v České republice a Štýrsku velmi podobný obsah, ale liší se v organizaci. Hlavním cílem tohoto období je informovat rodinu o rané intervenci a nabídce poskytovatele a naopak od rodiny získat informace o dítěti a rodinné situaci. Iniciační fáze je v české praxi většinou rozdělena do dvou kroků s časovým odstupem až jeden měsíc. Nejprve jsou rodiče detailně seznámeni s nabídkou střediska a jeho organizací. Teprve později je provedeno komplexní posouzení potřeb rodiny.**

**Ve Štýrsku jsou střediska pod konkurenčním a finančním tlakem. Iniciační fáze nepřináší střediskům finance, je pro ně spíše zátěží. Je proto časově velmi omezena (většinou na 1-2 hodiny) a odehrává se ve středisku.**

**Štýrský model je vnějšími podmínkami více sevřený, ale dochází v něm k rychlému kontaktu s rodinou. Tuto výhodu však přerušuje čekání rodiny na rozhodnutí úřadu o přidělení rané intervence v řádu týdnů. Pokud vezmeme v potaz lhůty dané interními materiály střediska v České republice, tedy 14 dnů mezi prvním telefonickým kontaktem a informační schůzkou a pak měsíc mezi informační schůzkou a komplexním posouzením potřeb rodiny, pak se délka iniciační fáze vyrovná délce iniciační fáze ve Štýrsku.**

**V obou zemích je práce s rodinou dokumentována. Výstupem komplexního posouzení potřeb rodiny je odborná zpráva.**

**V Čechách rozhoduje o přijetí rodiny do rané intervence středisko samo a to na základě legislativního rámce, vymezení své cílové skupiny a kapacity střediska. Ve Štýrsku jsou rodiny přijímány na základě pozitivního vyřízení žádosti o poskytnutí rané intervence sociálním úřadem. Ten upravuje délku a frekvenci poskytování služby.**

### Organizace procesu rané intervence:

V České republice dává legislativní rámec volný prostor pro organizační uspořádání rané intervence. Frekvence návštěv v rodině a jejich trvání není zákonem ani vyhláškou nijak specifikována. Zvyklosti se tedy mohou v jednotlivých organizacích lišit. Skutečnosti, které uvádíme, odpovídají zaběhlé praxi sítě středisek a příkladu dobré praxe.

Poradce/poradkyně má v péči 20-25 rodin. Frekvence návštěv je flexibilní dle potřeb rodiny, obvykle jedna návštěva za 1 až 3 měsíce, v délce přibližně 60 minut. V mezičase komunikuje rodina s poradcem/poradkyní telefonicky či emailem. Poradce pracuje na zakázce rodiny i mimo návštěvu. Organizuje interdisciplinární spolupráci odborníků, vyhledává vhodná návazná zařízení, poskytuje sociální poradenství, předává kontakty na další odborníky. Návštěvy probíhají především v domácím prostředí.

Poradci/poradkyně dojíždí za rodinou služebními vozy. Organizační struktura pracovního týdne je jeden výjezdový den poradce střídá pracovní den v kanceláři střediska. Takto se poradci střídají v užívání automobilu a mají dostatečný prostor k vedení dokumentace a nepřímé práce pro rodinu. Výjezdový den je plánován až několik týdnů dopředu. Poradce/poradkyně si domlouvá termíny na základě možností a přání rodin. Za jeden den zvládne poradce/poradkyně navštívit 2-3 rodiny. Volí je pokud možno ve vzájemné blízkosti či trase. Odřeknutí návštěvy ze strany rodiny do pracovního rozvrhu zasahují, ale nepůsobí finanční ztráty středisku, tak jako ve Štýrsku viz níže.

Ve Štýrsku dává organizaci rané péče rámec vyhláška LEVO a DVO. Poradce/poradkyně má v péči až 14 rodin. Frekvence návštěv určuje dokument „Rozhodnutí o přidělení služby rané intervence“, nejčastěji jde o jednu jednotku o délce 90 min za týden. Výjimečně dítě obdrží rozhodnutí o 2 jednotkách týdně. Počet klientů je tedy spíše orientační. Snižuje se a navyšuje dle počtu jednotek a pracovnímu úvazku poradce/poradkyně. Plný úvazek odpovídá 14 jednotkám za týden.

Pracovní doba poradce/poradkyně se vypočítává dle klíče: 90 min přímé práce v rodině + 45 min paušál na nepřímou práci + reálný čas dojezdu do rodiny a zpět.

Paušál nepřímé práce lze započítat pouze tehdy, pokud byla odpracována jednotka přímé práce s rodinou. Stejně platí i pro čas a kilometry dopravy k rodině. Paušál nepřímé práce využívají poradci/poradkyně k přípravě na jednotku, k následné dokumentaci,

k supervizím, intervizím, týmovým poradám a dalším pracovním činnostem. V ideálním stavu tak poradce odpracuje za týden 21 hodin přímé práce s rodinou. Na výše uvedené nepřímé pracovní činnosti mu zbývá týdně 10,5 hodin. Při pracovním týdnu 38 hodin týdně pak zbývá 6,5- hodin na pracovní čas, který tráví poradce na cestách k a od klientské rodiny. To znamená při 14 výjezdech cca 28 min pro obě jízdy dohromady ke klientovi a zpět. Při max. vzdálenosti 40 kilometrů je tento časový rámec velmi malý.

Toto rozklíčování pracovní doby působí v praxi velké potíže. Podívejme se na jednotlivé součásti pracovní doby poradce/poradkyně ve Štýrsku podrobněji.

Přímá práce s klientem v délce 90 minut by se zdála být nejméně problematickým legislativním vymezením. Je tradičním časovým úsekem od samotného počátku zákonné úpravy ve Štýrsku, tedy od roku 2004. Problém nastal až s novelou zákona v roce 2011, která sice ponechala původních 90 minut nezměněných, ale změnila náplň dané jednotky. Do roku 2011 obsahovala jednotka pouze práci s rodinou. Teoreticky se dělila na 60 minut práce s dítětem a 30 minut poradenského rozhovoru s rodiči. Po novele v roce 2011 se do 90 minut dostala i položka vedení dokumentace. Na základě této úpravy došlo k snížení paušálu na nepřímou činnost z 60 minut (stav před rokem 2011) na 45 (současný stav). V praxi se ale vedení dokumentace v rodině jeví jako obtížné. Poradci/poradkyně nemají na dokumentaci dostatečný klid a prostor. Práce s rodinou je leckdy natolik intenzivní, že není organizačně možné vést záznamy. Pokud je poradce přítomen, obrací se na něj rodiče s dotazy, řeší se aktuální situace rodiny. Často jsou přítomni další sourozenci, dítě si žádá plnou pozornost poradce/poradkyně. Rodiny, které jsou v rané intervenci dlouhodobě a v průběhu procesu se jich dotkla tato legislativní změna, jen těžko chápou, že ačkoli zůstala délka jednotky nezměněna, čas určený na práci s dítětem a konzultace je reálně zkrácena o dobu vedení dokumentace.

S tímto fenoménem se jednotlivá střediska (potažmo poradci/poradkyně) vyrovnala různě. Někdo striktně dodržuje nařízení zákona a vede si poznámky o průběhu jednotky ve vymezené době. Jiní vysvětlili detailně situaci rodině a uzavřeli dohodu, že z jednotky budou odcházet o 15 minut dříve a dokumentaci provedou mimo rodinu, což zajistí klid poradci/poradkyni i rodině. Třetí strategie se vyznačuje rezignací poradce/poradkyně, kdy pracovník/pracovnice dodržuje dále 90 minut přímé práce v rodině a dokumentaci provede

až v době své nepřímé činnosti, pokud se však nevejde do časového paušálu, pak ve svém volném čase. Třetí model jsme pozorovali nejčastěji. Výroky poradců/poradkyň:

*„ Někde to není takový problém a rodiče i změně rozumí, ale třeba, no taková rodina H. tam to není možné vůbec. Tam jsem ráda, že mám jednotku za sebou. Nemůžu se ani pomalu nadechnout, tři děti vyžadují mou plnou pozornost, jsem ráda, že nakonec stihnu promluvit s matkou. Do toho ti psi...mají dva, dvě uslintané psiska, všude chlupy, nepořádek. Vždyť si tam nemám ani kde sednout, natož tam v klidu něco napsat. Prostě u H. to nepřipadá v úvahu. Píšu dokumentaci v autě. Něco rychle načmáru a je to.“*

*„Vím, že jde dokumentace z mého volného času, ale nejde to dělat jinak. Nedokážu poslední čtvrt hodinu dělat, že v rodině nejsem. Pokaždé jsem terčem dotazů. To bych se musela zavřít na záchod. Ale mám jen 3 děti (myšleno klientské rodiny) a tak to jde, to zas není tolik práce. Stejně reálně pracuji daleko více, než mám úvazek. Měla bych v nepřímé činnosti odpracovat jen 1,5 týdně, to mi nepokryje ani přítomnost na poradě a supervizi. Takže dokumentace je už ok.“*

*„Většinu rodin mám na starost delší dobu. Prostě nechápou, že se něco změnilo a mně samotné je to hloupé. Dokumentaci dělám mimo rodinu.“ Nemám moc dojezdových časů, tak si myslím, že jsem na to vyrovnaně.“*

Pokud pracuje poradce/poradkyně na malý úvazek např. jen s 3 rodinami, pak je její paušál na nepřímou práci velmi malý a nepokrývá povinnosti, jako jsou týmové porady či supervize. Dalším důsledkem této rámcové změny je změna typu dokumentace. Mnoho poradců přešlo na jednodušší a časově méně náročný způsob dokumentace. Výroky poradců/poradkyň:

*„ Už nepíšu žádné slohy. Prostě to tam odškrtnám a je to. Stejně to snad nikdo nikdy nečetl, tak co. Dřív jsem na tom dost lpěla, ale teď na to není čas. Opravdu ne.“*

*„Ta tabulka je super. Prostě mám jeden papír na dítě na měsíc. Tam to postupně odškrtnám, většinou uděláme stejně všechno. To jde i v autě před domem. Raději to udělám hned, pak bych zapomněla.“*

Namísto narativního záznamu jednotky a tvoření textu je jednotka zaznamenávána strukturovaně v tabulce, kde poradce zaškrtná v katalogu činností ty, jež v rámci jednotky proběhly. Další zaznamenanou změnou byl přechod k souhrnnému záznamu za měsíc,



namísto samostatných záznamů k jednotce. Poradce/poradkyně tak místo 4 dokumentů použije jen jeden.

Poradce/poradkyně dokumentují také dobu dojezdu a počet kilometrů od střediska ke klientovi nebo při přejezdech mezi jednotlivými klienty. Na konci měsíce předává poradce knihu jízd vedení střediska. Na základě dokumentace proplatí sociální úřad kilometrovné středisku a to dále poradci. K pracovním účelům jsou používána soukromá auta. Počty dětí a tedy i kilometrů služebních jízd se neustále proměňují, tak jak se mění složení klientských rodin.

Celý takto komplikovaný a proměnlivý systém vede k neustále nevyrovnanému stavu odpracovaných hodin. Ideální stav vyrovnanosti nastává zřídka. Přemíra přesčasových hodin znamená pro vedení střediska problémy s odbory, nenaplněná pracovní doba představuje problém pro zaměstnance.

Celou situaci komplikují navíc další faktory. V průběhu roku lze vyzorovat pravidelné vlny úbytku klientských rodin a vlny většího přílivu žadatelů o službu. V září odchází děti do základních škol a tím končí dle zákona i raná intervence. Opačná situace je počátkem jara, kdy speciální mateřské školy vydávají rozhodnutí o přijetí či nepřijetí do zařízení na příští rok. Děti, kterým nebylo přiděleno místo, bývají odkázáni na ranou intervenci jako částečnou náhradu pedagogické práce s dítětem do doby, než se místo uvolní.

Naplnění kapacity střediska tak velmi kolísá. Poradci/poradkyně jsou nuceni flexibilně reagovat na počty uživatelů. Úvazek poradců/poradkyň se velmi často mění, někdy i v měsíčních odstupech. Stanovuje se v procentech a je možné ho měnit po jednotlivých procentech na škále od 15% do 100%. Jako zaměstnanci středisek převládají ve Štýrsku ženy, které volí částečný úvazek. Plný úvazek se po navýšení počtu jednotek za týden (z původních 12 na 14) stal organizačně velmi náročným. Cílovou skupinu tvoří děti s postižením ve věku 0-6 let. Představují skupinu s velmi rozdílnými potřebami. S dětmi navštěvujícími mateřskou školu lze pracovat pouze v odpoledních hodinách. Novorozenci a batolata vyžadují svůj určitý denní rytmus, takže i v těchto případech se termíny návštěv musí podřítit jejich potřebám. Sloučit týdenní plánování 14 rozdílných rodin je leckdy velmi obtížné. Výroky z pozorování:

*„Já jsem si raději snížila úvazek, než abych si přibrala další děti. Opravdu budu raději s L. (dcera).“*

*„Nedokážu si představit pracovat na plný pracovní úvazek, to prostě nejde, to je nereálné. Já mám teď z 9 dětí 6 odpoledních. Nemůžu začínat jednotku v šest.“*

*„14 dětí je k zbláznění. Když odpadne jednotka, nejde nahradit a také by to byl pro mě stres. Takto mi to stačí, víc než 7 dětí nevezmu, to raději půjdu platově dolů.“*

Při navýšení počtu jednotek v roce 2011 dávaly poradkyně přednost snížení platu před navýšením klientů. Hlavním důvodem byla časová a organizační náročnost.

K výše zmíněným problémům se přidává odřeknutí jednotek. Poradce/poradkyně se na jednotlivé návštěvy v rodinách připravuje, chystá edukační materiál nebo jiné pomůcky. Pokud je hodina odřeknuta, investovaný čas do její přípravy nelze započítat do pracovní doby. V případě, že poradce přijede do bydliště rodiny a teprve tam zjistí, že jednotku nelze uskutečnit (rodina není doma, dítě je nemocné), přidávají se problémy s náklady na cestu a samozřejmě ušlý čas. Jednotku nelze vykázat sociálnímu úřadu a tím středisko přichází o finanční zisk. S touto skutečností se střediska vyrovnávají různě. Některá si do smlouvy o poskytování rané intervence uzavírané s rodinou vkládají pasáž, která tuto situaci upravuje. Pokud rodič neodřekne jednotku alespoň 24 hodin před plánovaným termínem, považuje se jednotka za uskutečněnou a rodič je povinen stvrdit ji svým podpisem. Ve své podstatě je však takováto dohoda nezákonná, i když je všemi stranami akceptována.

### **Souhrn:**

**Organizační struktura poskytování rané intervence ve Štýrsku má tedy pevně daný a poměrně komplikovaný rámec. Při vybočení z ideálního stavu, jež popisuje zákon, dochází k situacím, které nejsou legislativně podchyceny. Dochází k reálnému navýšení výdajů, které nejsou pokryty příjmy od sociálního úřadu. Souběžně se objevují problémy v naplňování pracovní doby poradců.**

### Obsah rané intervence:

V této části práce se budeme věnovat přímé a nepřímé práci poradce s rodinou. Obě srovnávané země vykazují převážně shodné fenomény, proto nebudeme tuto část dělit, ale podáme souhrnné informace. Na případné odlišnosti upozorníme v textu.

Mezi nepřímou pracovní činností poradců/poradkyň patří:

- Týmové porady
- Supervize
- Intervize
- Interdisciplinární práce
- Veškeré činnosti ve prospěch klientské rodiny (telefonáty, jednání s úřady, zajišťování návazného zařízení)

**Týmové porady** se konají 1 za 14 dní, obvykle v délce 2-3 hodin. Všichni poradci/poradkyň včetně vedoucí střediska se schází k organizační poradě. Její součástí bývá i porada o klientech. Z porady se pořizuje zápis, který se archivuje.

Četnost i frekvence je v obou zemích naprosto stejná.

**Supervize** se konají v rozmezí 1-3 měsíců. Rozdělují se na týmové a případové supervize. Obvykle se obě varianty v pravidelném rytmu střídají. Případovou supervizi může svolat jakýkoli poradce/poradkyň mimo plánované termíny, pokud cítí potřebu, stejně tak lze využít individuální konzultace s akreditovaným supervizorem. Limit je dán finančními možnostmi střediska. Informace platí pro obě země.

**Intervize** je využívána k náhledu na situaci v rodině. Může být poskytnuta formou kolegiálního rozhovoru jednou či více kolegyněmi. Na týmové intervizi se pak podílí celý tým. Může mít i formu brainstormingu. Četnost je dána potřebami pracovníků.

Se souhlasem rodiny je možné uskutečnit intervizi druhým pracovníkem střediska v rodině. Ten se účastní konzultace jako pozorovatel. Ve Štýrsku však takováto intervize naráží na problém financování. Jednotku nelze vykázat dvakrát, ani náklady na dopravu. Přítomnost druhého pracovníka zatěžuje rozpočet střediska a používá se ve výjimečných případech.

Mezi **interdisciplinární práci** zařazujeme všechny činnosti ve prospěch rodiny, které přesahují rámec rané intervence a dotýkají se spolupráce s odborníky jiných oborů. Jde o telefonáty či jednání s úřady, speciálními mateřskými školami, či jinými speciálně pedagogickými zařízeními, spolupráce s lékaři, terapeuty, logopedy. Může probíhat za pomoci moderních médií nebo osobní konzultací. Bývá pečlivě dokumentována. V některých případech je svolávána interdisciplinární případová konference, které se účastní všichni zainteresovaní pracovníci podpůrného systému.

**Proces rané intervence** můžeme pro větší přehlednost rozdělit na fáze:

- Fáze diagnostická
- Fáze podpory
- Fáze evaluace

Hlavním prostředkem diagnostické fáze je pozorování. Speciálně pedagogická diagnostika má dynamický charakter a je založena na vzájemné interakci. V tomto období se poradce snaží získat komplexní informace o dítěti, rodině a rodinném prostředí.

U dítěte pozorujeme dosaženou úroveň v jednotlivých oblastech vývoje, ale i osobnost dítěte, jeho psychické naladění, zájmy, schopnosti, motivační faktory, návyky a chování. Důležitou položkou záměrného pozorování jsou vzájemné interakce v rodině, způsob komunikace a výchovné postoje. Rodinu pozorujeme jako systém. Chování jednoho jedince ovlivňuje jednání ostatních rodinných členů.

Na základě pozorování provádíme analýzu edukačních potřeb dítěte, stanovujeme podpůrný plán a cíle rané intervence a to za účasti rodičů a dítěte (pokud to jeho schopnosti dovolí). Podpůrný plán obsahuje:

- Cíle zaměřené na dítě
- Cíle zaměřené na rodiče

Diagnostická fáze a analýza potřeb rodiny umožňují výběr kompenzačních a reedukačních technik, stimulačních postupů a metod pro holistickou práci s dítětem a jeho rodinou.

Fáze podpory se z počátku překrývá s fází diagnostickou. Diagnostika a podpora probíhají současně.

Poradce/poradkyně využívá veškeré vhodné metody a postupy facilitace ontogenetického vývoje dítěte. Volí takové prostředky a formy, aby celá osobnost dítěte byla rozvíjena ve všech oblastech, děje se tak především formou hry. Poradce/poradkyně volí patřičný edukační materiál a přináší je s sebou do rodiny, pracuje s dítětem s respektem k jeho momentálnímu dovednostem a schopnostem. Důležitým aspektem je i rozvoj sociálních dovedností, dodržování herních pravidel a pozitivní prožitek dítěte. Rodiče jsou součástí procesu a jsou v obou zemích přítomni práci s dítětem. Cílem je rodičům ukázat možnosti práce s dítětem, ale i zprostředkování společného prožitku.

V práci s rodičem se poradci zaměřují na poradenský rozhovor. Poradce/poradkyně předává rodičům informace o stavu dítěte, o výsledcích pozorování i podpůrného procesu.

V České republice tvoří sociálně právní poradenství důležitou část podpory rodičů. Týká se získávání dávek sociální podpory, orientace v systému příspěvků na kompenzační pomůcky, mimořádných výhod, příspěvků na péči o osobu blízkou a další. Ve Štýrsku tato část poradenství není tak významná. Poradci podávají jen základní informace, a pokud rodina potřebuje, zprostředkuje poradce/poradkyně kontakt s příslušným sociálním oddělením místního úřadu. Ve spolupráci s pracovníky úřadu je řešena konkrétní situace rodiny.

Hlavní metodou práce s rodiči je doprovázení. Partnerský vztah, vzájemný respekt a důvěra jsou prostředkem podpory při vyrovnávání se faktem postižení. Poradce/poradkyně je kontaktní osobou, mezičlánkem mezi světem rodiny a světem odborníků. Výhodou je, že poradce situaci rodiny velmi dobře zná. Jako jediný navštěvuje dítě v primárním prostředí a je v pravidelném, úzkém kontaktu s jeho nejbližším prostředím. Zná tak potřeby rodiny a může na ně pružně reagovat. Vždy však jedná se souhlasem rodičů a nesmí překračovat vlastní kompetence. Zde hraje důležitou roli interdisciplinární spolupráce.

Identifikovali jsme činnosti, jež vykonávají poradci/poradkyně v běžné praxi. Výčet jistě není ani zdaleka komplexní. Cílové skupiny rané intervence jsou tak rozsáhlé a každá rodina má zcela individuální potřeby, že ani nelze podat výčet úplný. S vědomím této skutečnosti předkládáme následující výběr:

- Aktivní naslouchání a provázení
- Poskytování psychosociální podpory

- Podpora v oblasti výchovy a vzdělávání
- Konzultace vývoje dítěte
- Stimulace vývoje dítěte
- Předávání informací širokého spektra
- Poradenství v oblasti pomůcek a edukačního materiálu
- Sociální poradenství
- Zprostředkování kontaktů na další odborná pracoviště
- Zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami
- Doprovod rodiny při pochůzkách (úřady, lékař, rehabilitace)
- Pomoc s vyhledáním vhodného návazného zařízení
- Půjčování edukačních materiálů
- Pomoc při prosazování práv a zájmu klientů

V České republice dle vyhlášky 505/2006 Sb. služba rané péče zahrnuje tyto činnosti:

**a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti**

1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním (včasná diagnostika, posouzení vývojové úrovně dítěte, zpracování plánu individuální péče),
2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám (konzultace přímo v rodinách, poradenství při výběru a získání rehabilitačních pomůcek),
3. podpora a posilování rodičovských kompetencí,
4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
5. vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, semináře, půjčování literatury (zapůjčování také

rehabilitačních, stimulačních a kompenzačních pomůcek, hraček apod.),

**6.** nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte (využití stimulačních programů),

**7.** instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální.

**b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím**

**1.** pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob (zprostředkování kontaktu na další odborníky, předškolní zařízení),

**2.** podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů.

**c) sociálně terapeutické činnosti**

**1.** psychosociální podpora formou naslouchání (podpora rodiny v období krize),

**2.** podpora výměny zkušeností,

**3.** pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny (sportovní, kulturní a rehabilitační akce).

**d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí**

**1.** pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů (sociálně-právní poradenství)

**2.** doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Raná intervence v České republice vykazuje oproti Štýrsku jedno specifikum. Střediska nabízí velké spektrum skupinových činností. Jedná se např. o informační večery, besedy pro rodiče s odborníky ze sociální, pedagogické nebo zdravotnické oblasti, konzultace změn v sociální oblasti s pracovníky úřadu a další. Jednou do roka se obvykle koná týdenní kurz pro rodiny. Může se ho zúčastnit celá rodina a program je koncipován tak, aby se

zapojili i sourozenci a další rodinní příslušníci. Týdenní pobyt si hradí rodina sama, organizace leží v rukou střediska. Program koncipují poradci/poradkyně. Rodiny jsou dále zvány k účasti na dalších akcích středisek, charitativní výstavy či koncerty a další.

Tyto aktivity středisek ve Štýrsku nejsou možné. Zákonný rámec předepisuje formu práce natolik, že podobná skupinová práce s rodiči je těžko uskutečnitelná. Raná intervence se musí odehrávat v domácím prostředí dítěte, nutné je i dodržet počet jednotek za týden dle platného rozhodnutí o přidělení služby rané intervence. Hodiny nelze slučovat.

**Fázi evaluace** můžeme rozdělit na průběžnou a závěrečnou. Průběžné hodnocení procesu rané intervence přináší poradci/poradkyni pohled na situaci rodiny a umožňuje mu/jí korigovat zvolené postupy a metody. Rodičům poskytuje zpětnou vazbu. Na základě otevřeného dialogu a zhodnocení současného stavu rodiče a poradce/poradkyně společně stanovují další cíle.

Závěrečná evaluace má formu výstupní zprávy, která dokumentuje dosažené změny ve vývoji dítěte, změny jeho psychomotorického vývoje, sociálních dovedností a dalších kompetencí. Střediska si obvykle vytvořila vlastní nástroj, který zjišťuje spokojenost rodičů s poskytnutou péčí. Nejčastěji formou dotazníku. Některá střediska používají evaluační dotazník v průběhu i na závěr služby.

#### Fáze ukončení služby rané intervence

V České republice lze ranou intervenci ukončit (interní materiál střediska):

- Kdykoli na žádost uživatele
- Po uplynutí doby, na niž bylo poskytování služby dohodnuto při vstupním komplexním posouzení
- V případě, že po dobu 6 měsíců nevyužijete nabídky konzultace
- Při opakovaném nedodržení podmínek dohody
- Pokud je to nezbytné z kapacitních či finančních důvodů střediska
- Pokud pominou důvody pro poskytování služby



Ve Štýrsku lze ranou intervenci ukončit:

- Kdykoli na žádost uživatele u klientů na základě zákona na pomoc postiženým (Stm. BHG)
- Na pokyn sociální pracovníce u klientů na základě zákona na ochranu dětí a mládeže (Stm. JWG)
- Při vypršení platného Rozhodnutí o přidělení služby rané intervence
- Nástupem dítěte do speciální mateřské školy (ve výjimečných, odůvodněných případech 2 měsíce po nástupu do speciální mateřské školy)
- Nástupem dítěte do základní či speciální školy (ve výjimečných, odůvodněných případech 2 měsíce po nástupu do základní školy)

Štýrsko nepovoluje souběh dvou speciálně pedagogických opatření. Proto není možné kombinovat návštěvu speciální mateřské školy a službu rané intervence. Avšak kombinace běžné mateřské školy a rané intervence možná je. Ve vybraných případech lze na speciální žádost doprovázet dítě a jeho rodinu při přechodu do školního zařízení a to po dobu 2 měsíců.

#### **Shrnutí proces rané intervence:**

**Legislativní rámec České republiky dovoluje flexibilní proces rané intervence. Ve spolkové zemi Štýrsko naopak legislativní rámec určuje délku i frekvenci návštěv v rodině. Rozdělení práce poradce/poradkyně na přímou a nepřímou činnost, použití paušální doby pro propočítání pracovní doby vede k hledání cest mimo legislativní rámec. Pokud však budeme srovnávat obsah práce poradců, nalezneme překvapivě vysoký konsensus. Poradce/poradkyně poskytují holistickou podporu jak rodičům, tak dítěti s postižením. Česká střediska rané intervence nabízí ve větší míře doplňkové programy pro rodiny. To štýrské střediska rané intervence nemohou především díky systému financování.**

## **Kritérium č. 8: Dokumentace**

Vedení dokumentace je nedílnou součástí procesu rané intervence. Při srovnávání výše uvedených kategorií jsme se již z části o dokumentaci zmínili. Nyní uvedeme přehled dokumentace vedené v obou zemích.

V České republice:

**Sešit prvních kontaktů** obsahuje základní informace o rodině, její kontaktní údaje, problém se kterým se na středisko obrátila, jméno pracovníka, který kontakt přijal, domluvený termín informační schůzky. Sešit je skladován na uzamykatelném místě.

**Osobní karta klienta** obsahuje osobní záznamy klienta, záznamy z konzultací, zdravotní dokumentaci, pokud ji rodiče dají středisku k dispozici. Součástí osobní karty tak je:

- Žádost o službu
- Záznam z informační schůzky
- Zpráva z komplexního posouzení potřeb rodiny
- Smlouva s klientem
- Záznamy z konzultací v rodině
- Záznamy z telefonických konzultací
- Výpůjční list
- Zdravotní dokumentace dítěte
- Souhlas s pořizováním fotografií a videozáznamů
- Souhlas s vedením a uchováváním osobních údajů
- Individuální plán
- Závěrečné zprávy

**Elektronická databáze** klientů je vedena v jednom počítači střediska, chráněná heslem. Je přístupná poradcům rané intervence

**Fotografie a videozáznamy** jsou pořizovány pouze s písemným souhlasem zákonných zástupců a jsou uchovávány na uzamykatelném místě. Popisky neobsahují údaje, díky nimž by osoby byly lehce identifikovatelné.

Ve Štýrsku je dokumentace střídmejší. Žádost o službu zůstává na sociálním úřadě. Namísto ní je v osobní kartě klienta uchovávána kopie originálu rozhodnutí o udělení služby rané intervence. Dále je součástí osobní karty:

- Záznam z komplexního posouzení potřeb rodiny
- Smlouva o poskytování rané intervence mezi střediskem a klientem
- Zdravotní dokumentace pokud ji rodiče středisku svěří
- Záznamy z konzultací v rodině
- Závěrečné zprávy či opakované žádosti o prodloužení služby

Výpůjční list se nevede. Za edukační materiál odpovídá poradce/poradkyně, dokumentace je ale dobrovolná. Souhlas s vedením a uchováváním osobních údajů a souhlas s pořizováním fotografií a videozáznamů je součástí „Smlouvy o poskytování rané intervence“ mezi střediskem a klientem. Individuální plán je součástí zprávy z komplexního posouzení potřeb rodiny a odesílá se na úřad. Kopie zůstává v osobní kartě klienta.

Důležitou součástí dokumentace ve Štýrsku je měsíční vyúčtování a předkládání dokumentů sociálnímu úřadu. Rodiče jsou povinni každou proběhlou jednotku stvrdit podpisem na měsíčním formuláři. Zaznamenává se datum a čas, počet kilometrů k rodině a od ní a doba jízdy. Tento formulář s podpisy rodičů odesílá vedoucí střediska každý měsíc na příslušný sociální úřad. Ten na základě této dokumentace provede kalkulaci a daný finanční obnos zašle na účet střediska. Částku na dopravu pak zaměstnavatel v plné výši vyplatí formou cestovních náhrad zaměstnancům. Finanční prostředky za odpracované jednotky v rodinách musí pokrýt náklady na platy zaměstnanců a chod střediska.

### **Smlouva mezi klientskou rodinou a střediskem rané intervence**

Smlouva je standardním prostředkem, který vytváří podmínky a garance pro poskytování služby rané intervence. Bez podepsání smlouvy se rodina ani v jedné ze sledovaných zemí nemůže stát klientem střediska. Je důležitým dokumentem dávající rámec praxi dané služby.

Obsah smlouvy v ČR:

- Osobní údaje žadatele (zákonného zástupce dítěte)
- Osobní údaje dítěte
- Poskytovatel (adresa, kontakt na vedoucího pracovníka)
- Předmět smlouvy
- Druh a rozsah poskytování smlouvy
- Místo a čas poskytování smlouvy
- Výše úhrady za službu
- Doba platnosti
- Závěrečná ustanovení

Obsah smlouvy ve Štýrsku:

- Osobní údaje žadatele (zákonného zástupce)
- Osobní údaje dítěte
- Poskytovatel (adresa, kontakt na vedoucího pracovníka)
- Číslo jednací, pod kterým je vedeno Rozhodnutí o přidělení služby rané intervence
- Rozsah poskytování služby
- Doba platnosti (překrývá se s Rozhodnutím)
- Souhlas s archivací dat

Provedení námi srovnávaných smluv bylo překvapivě shodné. Štýrská verze smlouvy obsahovala navíc číslo jednací, „*Rozhodnutí o přidělení služby rané intervence*“ a souhlas

s archivací osobních údajů. Součástí je i dotaz, zda rodiče souhlasí k pořizováním fotografií a videozáznamů.

### **Shrnutí výzkumného šetření**

**Předkládané výsledky dvou dílčích šetření přináší informace o systémech rané intervence v České republice a spolkové zemi Štýrsko. V prvním šetření jsme provedli komparaci legislativních východisek. Za významně rozdílné lze považovat vymezení cílových skupin uživatelů služby rané intervence a způsob financování.**

**Štýrské zákony rozlišují dvě velké cílové skupiny, kterým náleží právo využívat tuto službu. Na základě zákona BHG jsou to rodiny dětí s postižením. Do této skupiny uživatelů však spadají všechny děti s odchylkami vývoje, děti s lehkým, středním i velmi těžkým stupněm postižení. Na základě zákona JWG mohou ranou intervencí využít rodiny s psychosociálními riziky. Vždy je nutná spolupráce se sociálním úřadem a sociálním pracovníkem. Spadají sem i děti duševně nemocných rodičů.**

**Česká legislativa vymezuje ranou intervencí jako službu pro rodiny dětí s postižením či ohrožením vývoje na základě zdravotního znevýhodnění. Zdravotní znevýhodnění je dominantním faktorem. Děti ohrožené sociálním prostředím nebo děti duševně nemocných rodičů zákon v souvislosti s ranou intervencí pomíjí. Výzkum prokázal, že částečně je tato část rané intervence nahrazena službou sociálně aktivizační. Avšak určité cílové skupiny sociální sít' nezachytí.**

**Dalším rozdílným aspektem, který velmi výrazně ovlivňuje praxi rané intervence je způsob financování. Štýrský způsob financování paušální částkou na hodinu odvedené práce v rodině se systémem propočtu přímé a nepřímé pracovní činnosti poradce se jeví jako velmi složitý a nedokonalý. Částečně vede k obcházení zákona. Zabraňuje střediskům flexibilně nabízet své služby. Zpřísnění zákona v roce 2011 způsobilo redukci nabídky skupinových činností, ať již informačních večerů pro rodiče, či zahradních slavností pro děti. Skupinové setkávání rodičů nebo dětí se stejným typem postižení (herní skupiny dětí s Downovým syndromem) je v přísném systému financování v podstatě nerealizovatelné. Na druhou stranu však financování „na hlavu dítěte“ přináší finanční jistotu a předvídatelnost příjmů střediskům. Tato jistota českým poskytovatelům rané intervence chybí. Způsob financování za pomoci**

dotací vrhá střediska do každoroční nejistoty a nutnosti aktivně vyhledávat finanční zdroje. V týmu jsou proto vedle poradců přítomni i další pracovníci, kteří se zabývají administrativou. Projektová činnost je neodmyslitelnou součástí práce především vedoucích a administrativních pracovníků střediska. Avšak volnější rámec legislativních opatření dovoluje střediskům pružně reagovat na potřeby klientských rodin. Nabízejí mnohé aktivity pro rodiče a děti, setkávání rodičů navzájem, přednášky odborníků k aktuálním tématům, týdenní pobyty pro rodiny. Také frekvence a délka návštěvy klientských rodin nejsou zákony definovány a tak může poradce pružně reagovat na potřeby uživatelů. Přesto pozorujeme mezi jednotlivými návštěvami daleko větší odstup než ve spolkové zemi Štýrsko. Možnou souvislost lze spatřovat s menším pokrytím území České republiky. Dojezdové vzdálenosti a tím i doby jsou v tuzemsku zřetelně vyšší a frekvence osobního kontaktu s rodinou menší. Poradce nejčastěji navštěvuje rodinu jednou do měsíce, největší odstup však může být až tříměsíční. Ve spolkové zemi Štýrsko se velmi dbá na kontinuálnost a pravidelnost poskytované podpory. Poradce navštěvuje rodinu nejčastěji jednou týdně po dobu 90 minut.

Za významně shodné lze považovat výsledky srovnání formy podpory rodiny a práce s uživateli rané intervence. Obě země se vyznačují holistickou prací s rodinou jako systémem. Na úrovni dítěte se jedná o facilitaci vývoje a minimalizaci důsledků postižení či znevýhodnění. Rodičům poskytují poradci/poradkyně především poradenství a službu doprovázení při vyrovnávání se s obtížnou životní situací.

Překvapivě shodné se ukázalo i vedení dokumentace. Centrálním shodným prvkem je uzavírání smlouvy mezi střediskem rané intervence a rodiči dítěte.

### **4.3 Doporučení pro praxi**

Z výše uvedených výsledků výzkumného šetření můžeme vyvodit doporučení pro praxi.

Významný vliv na poskytování rané intervence představuje legislativní rámec. Určuje podmínky pro ranou intervenci, požadavky na vzdělání poradců, způsob financování i standardy kvality.

České legislativní zakotvení rané intervence ponechává poměrně dost prostoru pro vytváření paradigmatu praxe rané intervence. V určitých aspektech je možno na tuto volnost nahlížet jako na pozitivní jev, avšak v určitých bodech by bylo vhodné legislativní rámec úžeji specifikovat, nebo naopak kategorie rozšířit.

Šířeji pojaté vymezení uživatelů rané intervence je základním požadavkem. Raná intervence je celosvětově chápána, a v české legislativě i ukotvena, jako preventivní služba. Její ekonomická efektivnost spočívá především v úspoře nákladů na pozdější specializované služby. Máme tím na mysli například speciální školství, ústavní výchova, nebo větší výdaje ze zdravotního systému. Je i prevencí před odkládáním dětí s postižením do ústavní péče kvůli přetíženosti rodičů a odejmutím dítěte do ústavní výchovy pro nedostatečné kompetence rodičů či velmi špatný socioekonomický statut rodiny.

Pokud chceme, aby preventivní funkce rané intervence vedla k úspěchu, nutně musí být zachována její nízkoprahovost, dostupnost jak finanční tak lokální. Omezování cílové skupiny snižuje její preventivní záměr.

Současný zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách činní sociální služby přístupnými všem občanům České republiky, kteří splňují další kritéria, a všem cizincům s legálním pobytem na území země. Službu tak mohou využít občané Evropské Unie s hlášeným pobytem po třech měsících, nebo osoba, který byl udělen azyl. Toto ustanovení však vylučuje například občany zemí mimo Evropskou Unii, pokud jim nebyl uznán statut azylanta. Česká republika ale již není transferovou zemí. Na našem území se pohybuje mnoho cizinců z oblastí mimo Evropskou Unii, dokonce z oblastí mimo geografickou polohu Evropy. Nelegální pobyt je odsuzuje k životu na okraji společnosti. Pokud se jedná o rodinu či jednotlivého rodiče s dítětem, navíc s postižením či znevýhodněním, pak považujeme za důležité, aby jim služby sociální prevence byly dostupné.

Také žadatelé o azyl přicházejí do České republiky s dětmi. Vyřízení formálních postupů pro získání azylu je dlouhodobá záležitost. Účinnost rané intervence je především v časném rozpoznání ohrožení vývoje dítěte a včasné poskytnutí podpory. Vyjmutí rodin čekajících na azyl z uživatelů této sociální služby jde proti smyslu prevence.

Nejen obecné ustanovení o uživateli sociálních služeb definovaných zákonem č. 108/2006 Sb., ale i vymezení cílové skupiny rané intervence si zaslouží rozšíření.

Zákon 206 Sb. z roku 2009, provedl změny v zákoně č.108/2006 Sb. a ranou intervencí definoval jako službu zaměřenou pouze na rodiny s biologickými riziky. Služba může být tedy poskytována jen těm dětem a jejich rodinám, které jsou ohroženy na vývoji zdravotním znevýhodněním. Zaměnění pojmu sociálního znevýhodnění, které bylo v definici v původním znění zákona č. 108 z roku 2006, za pojem zdravotní znevýhodnění má fatální důsledky pro praxi rané intervence. Rodiny s psychosociálními riziky jsou z poskytování rané intervence vyloučeny. Přesto právě u těchto rodin se celosvětově prokazuje nejvyšší efektivita a přínos rané intervence (Guralnick 1997, Samuel et al.1995)

Vrácení této cílové skupiny do okruhu možných uživatelů rané intervence považujeme za smysluplný požadavek.

Definice rané intervence však přináší i další vyloučené skupiny. Pokud se u sociálně znevýhodněných rodin můžeme utěšovat myšlenkou, že částečně supluje služby rané intervence sociálně aktivizační služba, pak děti duševně nemocných rodičů zcela propadají záchrannou sítí českého sociálního systému.

Tyto rodiny jsou vyloučeny i jako uživatelé sociálně aktivizační služby. Duševně nemocné osoby a osoby závislé na návykových látkách se nemohou stát uživateli této služby. Tyto osoby však mívají děti, které jsou nepochybně ohroženy na svém vývoji a potřebují včasnou pomoc. Sociální systém v těchto případech, tím, že neumožňuje přístup ke službám sociální prevence jako je například raná intervence, odsouvá náklady do pozdější doby, kdy dojde k rozvinutí psychopatologických jevů a problém rodiny se stane zjevným. Často to bývá až s nástupem dítěte do školního zařízení. Důsledky nejen finanční ale i celospolečenské bývají závažné. Na úrovni dítěte se dotýkají jak jeho zdravotního a duševního stavu, tak školní připravenosti, životních hodnot a postojů.

Pokud se vrátíme od rodin s psychosociálními riziky k vymezení cílové skupiny rané intervence v oblasti postižení a zdravotního znevýhodnění, tak i zde se současná definice jeví nedokonalá. Formulace „...jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.“ jasně nevymezuje určitou cílovou skupinu a definici nenajdeme ani v žádné jiné části zákona. Lze si tak pod ním představit například dětí chronicky nebo letálně nemocné, děti alergické nebo s astmatem. V české praxi však nenajdeme středisko rané intervence, které by tyto děti a jejich rodiny definovalo jako svou cílovou skupinu.



Otázkou je, zda do této kategorie spadají děti s odchylkami vývoje, poruchami chování, s hyperaktivním syndromem. Rodiny těchto dětí se často už v raném nebo předškolním věku potýkají s mnoha obtížemi. Od tří let mohou sice využít speciálně-pedagogického poradenství, avšak ty nenabízí systematickou terénní práci s rodinou v přirozeném prostředí dítěte. Právě u výše uvedených poruch je úprava domácího prostředí jedním z důležitých úkolů intervence.

V tomto bodě by si definice rané intervence zasloužila bližší specifikaci. Inspirací může být vymezení cílových skupin ve švýcarském zákoně JWG: „*Všechny formy ohrožení dítěte, zahrnující riskantní podmínky k životu, které mohou vést k ohrožení vývoje dítěte nebo pokud lze předpokládat poruchy chování, opoždění vývoje, děti ohrožené na vývoji díky nevhodnému prostředí a děti psychicky nemocných rodičů.*“ V kategorii rodin s biologickými riziky najdeme v definici BHG

- dítě, které vykazuje poruchy chování
- dítě s postižením
- dítě, které zaostává ve svém vývoji a/nebo se u něj nedá vyloučit ohrožení vzniku postižení

Právě formulace „dítě, které zaostává ve svém vývoji“ ponechává dostatečný prostor pro všechna onemocnění či jiný nepříznivý zdravotní stav. Ve chvíli, kdy má vliv na vývojovou úroveň dítěte, je vhodné poskytnout rodině podporu, stimulovat vývoj intervenčními metodami a působit preventivně proti všem negativním jevům.

Rozšíření cílových skupin pouze v legislativní definici rané intervence však nestačí. Důležité je poskytování služby široké paletě rodin dětí raného věku v praxi. Cílové skupiny českých středisek rané intervence se zaměřují především na děti se středním či vysokým stupněm postižení. Pokrytí České republiky službami rané intervence je nesouvislé, stejně jako pokrytí cílových skupin v jednotlivých krajích. Budování středisek rané intervence stojí na iniciativě nestátních neziskových organizací. Pokud chce však Česká republika profitovat z přínosu služeb sociální prevence, pak by měl stát iniciovat plošné pokrytí a rovnoměrné rozložení služeb pro jednotlivé cílové skupiny. Pokud nebude muset poradce dojíždět k rodině 150 kilometrů, středisko sníží náklady na dopravu, poradce navštíví

rodinu častěji, nebo bude moci obsloužit více rodin. Tím by se střediska mohla zabývat i případy dětí s lehčími formami postižení, nebo dětí s riziky ohrožení vývoje.

Požadavek navýšení středisek rané intervence v době celoevropské finanční recese se zdá být pošetilým. Jak jsme již ale uvedly, existují studie prokazující finanční efektivitu rané intervence (Karoly 1998, Guralnick 1997) S potřebou navýšit počet středisek rané intervence a zlepšit pokrytí České republiky jejich službami jde ruku v ruce s lepším propojením systémů sociální podpory, zdravotnictví a školství. Aby byla raná intervence efektivní, musí využívat regionálních zdrojů a být lokálně zasíťována s dalšími organizacemi. I tento aspekt hovoří pro větší regionalizaci středisek v České republice. Poradce/poradkyně by měl/a být napojena na pokud možno co nejvíce zdrojů případné pomoci pro rodiny. Znalost oblastní sociální (státní i nestátní), zdravotnického i školského systému je nutností pro kvalitní poskytování služby. Kontakty s dětskými i odbornými lékaři, sociálními pracovníky úřadu pro ochranu dítěte, učitelkami speciálních mateřských škol či pracovníky denních center patří do pracovní náplně poradce/poradkyně. Tyto kontakty pak využije ve prospěch rodiny.

Zde potřebuje raná intervence České republiky mohutnou propagaci a podporu. Interdisciplinární spolupráce sice částečně existuje, ale obecné povědomí např. mezi lékaři o možnostech a nabídce rané intervence v regionu je spíše malé. Raná intervence na rozdíl např. od spolkové země Štýrsko nefunguje plošně a jako opatření k podpoře vývoje. Ve Štýrsku nalezneme letáky rané intervence v mnohých čekárnách dětských i praktických lékařů. O možnostech rané intervence jsou informováni všichni sociální pracovníci. Využívají ji i ti, kteří pracují v sociálních odděleních velkých nemocnic a neonatologické kliniky.

Situace v České republice nevychází z tak bohaté historie, jakou se může chlubit spolková země Štýrsko, ale tím spíše se lze poučit z toho, co u našeho souseda se skoro třicetiletou praxí rané intervence funguje dobře. Propojení, prosíťování a lokální působení jsou přínosem pro efektivitu rané intervence.

Pro systém finančního zabezpečení středisek, by bylo vhodné zefektivnit systém kontroly. Terénní formu rané intervence předepisuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Pokud by stát dotoval jen střediska, která odpovídají odborným požadavkům, především

naplňují požadavek terénní služby, mohly by být prostředky rozdělovány účelněji. Ambulantní služby a pobytové služby nelze vykazovat jako ranou intervenci. Ambulantní intervence může představovat důležitý doplněk rané intervence a v některých případech může být dokonce preferována před mobilní formou. Jedná se především o případy, kdy u dítěte existuje podezření na zneužívání, nebo jsou domácí podmínky pro práci s dítětem natolik nevhodné, že je nutné podporovat vývoj dítěte ve středisku rané intervence. I v těchto případech by však ambulantní služby neměly překročit 20% poskytovaných služeb. Střediska, která pracují převážně ambulantně, jsou ve výhodě v prokazování počtu klientů a ještě jsou ušetřeny velkých nákladů spojených s dopravou. Na základě vysokého počtu uživatelů získávají větší dotace při reálných menších nákladech. Přesnější zmapování situace v České republice by však žádalo samostatné cílené šetření.

Jedním z aspektů nízkoprahovosti rané intervence je její finanční dostupnost, je poskytována zdarma. V odborném diskursu můžeme zaznamenat hlasy požadující, alespoň minimální poplatek, který by rodiny mohly použít z příspěvku na péči o sobu blízkou. Zde musíme zdůraznit, že i v zemích s bohatším sociálním systémem (Spolková republika Německo, Rakousko), který rodinám dětí s postižením zajišťuje větší finanční zázemí a prostředky, je raná intervence poskytována zdarma. Především v kontextu již zmiňované prevence. V rodinách s psychosociálními riziky je zavedení poplatku zcela nereálné.

V oblasti vzdělávání pracovníků rané intervence je Česká republika na velmi dobré úrovni. V současnosti můžeme v českém vzdělávacím systému reflektovat i současný evropský trend terciálního, specializovaného vzdělávání odborníků na raný věk (Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci). Poradci/poradkyně v české praxi mají odborné vzdělání a jsou dále proškolení/y. Systém rané intervence dovoluje uvedení začínajících poradců do praxe. Jsou doprovázeni zkušeným poradcem/poradkyní, absolvují náslechy v rodině a jsou jim předávány i interdisciplinární kontakty v regionu. Poradci/poradkyně tak postupně nabírají klientské rodiny. Ve spolkové zemi Štýrsko toto není možné. Systém financování neumožňuje proplacení dvou poradců na jedné návštěvě u rodiny. Noví poradci proto ihned pracují zcela samostatně. To nelze považovat za optimální i s vědomím, že ve specializovaném vzdělání absolvují praxi.

V procesu rané intervence by bylo vhodné zaměřit se na iniciační fázi procesu rané intervence. Rodina, která projevila zájem o ranou intervenci, bývá v obtížné, někdy i

krizové životní situaci. Potřebuje často okamžitou pomoc. Dvoutýdenní rozestup mezi prvním kontaktem a informační schůzkou se v české praxi navyšuje až o měsíc, než dojde ke komplexnímu posouzení potřeb rodiny. Teprve potom dojde k domluvení první intervenční návštěvy. Hovoříme tedy o 6 a více týdnech od prvního kontaktu rodiny se střediskem, což je neúměrně dlouhá doba. Českým střediskům rané intervence neklade legislativní rámec žádné překážky začít pracovat s rodinou v co nejkratším čase. Poradce/poradkyně sice v tomto mezidobí s rodinou komunikuje telefonicky či elektronicky, ale cílená intervence ve prospěch rodiny je možná až po komplexním posouzení. Návrhem na řešení situace by mohlo být sloučení informační schůzky a komplexního posouzení potřeb rodiny.

V budoucnosti by se raná intervence v České republice měla zaměřovat na rozšiřování cílových skupin a důkladnou přípravu na práci s uživateli s psychosociálními riziky. Počty migrantů, rodin s nízkým socio-ekonomickým statutem, rodin odlišujících se náboženstvím i rasou budou v České republice narůstat. I v těchto rodinách budou vyrůstat děti s postižením. Raná intervence má všechny prostředky, metody a techniky podpory, i dostatečné zkušenosti, které může uplatnit i v sociální problematice. Předpokladem pro kvalitní poskytování služby budou interkulturní kompetence poradců/poradkyň, jazyková vybavenost a komunikační dovednosti. Smysluplné uplatnění rané intervence se jeví i v oblasti podpory pěstounských rodin. Česká republika se právě nachází v období, kdy plošně ruší ústavní zařízení pro děti do tří let a dále i dětské domovy. To vyžaduje širší síť pěstounských rodin. Mnohé z nich však mají žádné nebo malé zkušenosti s dětmi s traumaty, odchylkami vývoje nebo postižením. Raná intervence by mohla nabídnout svou podporu těmto rodinám ve formě doprovázení.

Bohužel současný zákon pěstounské rodiny jako cílovou skupinu nedefinuje. Opět se tak na závěr vracíme k požadavku změny zákona č. 108/2006 Sb. o rozšíření působnosti rané intervence i na rodiny s psychosociálními riziky.

### **Závěr:**

Předkládaná práce se věnuje tématu rané intervence a je rozdělena na část teoretickou a empirickou.

První kapitola zasadila aspekt jinakosti rodin uživatelů rané intervence do filosoficko-etického kontextu. Jinakost byla vždy v dějinách ambivalentně přijímána, obdivována či zatracována, eliminována či vyzdvižována. Tuto jinakost jsme se pokusili interpretovat na Platónově mýtu o jeskyni. Finkovy antinomie výchovy se staly teoretickým východiskem pro hledání role poradce/poradkyně rané intervence.

Další část práce představila fenomén jinakosti ze speciálně-pedagogického hlediska. Opírá se o poznatky z psychologie, pedagogiky a sociologie, na jejichž podkladě prezentovala specifika obtížné životní situace rodin dětí s postižením.

Kapitolu „Filosofická a etická východiska rané intervence“ ukončil předhled terminologické diverzity v rané intervenci. Nejednotnost pojmosloví se však nedotýká pouze České republiky, ale i zahraniční terminologie.

Druhá kapitola se věnovala historickému vývoji paradigmatu a posunům teoretických východisek rané intervence. Poukázala i na změny ve vnímání postavení rodičů v procesu rané intervence. Dále tato část práce představila koncept empowermentu a resilience jako současná teoretická východiska rané intervence a vymezila ji aktuálními národními i mezinárodními definicemi.

Třetí kapitola se blíže zabývala vybranými cílovými skupinami rané intervence. Ty jsme rozdělili do dvou významných skupin: rodiny s biologickými riziky, kde jsme se zaměřili především na rodiny předčasně narozených dětí, a rodiny s psychosociálními riziky. Tato skupina je v kontextu české rané intervence nová. V kapitole byla představena problematika chudoby jako rizikového faktoru pro vývoj dítěte, fenomén migrace a tzv. Rodiny s vícečetnými psychosociálními riziky. Speciální pozornost byla věnována problematice dětí duševně nemocných rodičů.

Čtvrtá část práce představila výsledky komparativní analytické studie systémů rané intervence České republiky a spolkové země Štýrsko. Úvodem byla představena kvalitativní metodologie. Výzkum probíhal ve dvou oddělených šetřeních. První z nich se zaměřilo na legislativní rámec rané intervence v obou zemích. Prostředkem poznání byla komparace právně závazných dokumentů za pomoci analýzy obsahu. Druhé šetření osvětlilo praktická východiska rané intervence a odhalilo společné i rozdílné aspekty jednotlivých systémů.

Závěrečná kapitola obsahuje shrnutí výsledků výzkumu a doporučení pro praxi v České republice.

## **Summary:**

The presented essay describes early intervention and is divided into two parts, theoretical and empirical.

The first chapter sets the aspect of otherness of early intervention families into a philosophical and ethical context. Otherness was always ambivalently accepted, admired or cursed, and eliminated or highlighted, in history. We tried to interpret this otherness in Plato's myth of the cave. Fink's antinomy of education has become a theoretical basis for searching for the role of consultant/advisor to early intervention.

The second part of the essay introduces the phenomenon of otherness from a specially-pedagogical point of view. It draws on insights from psychology, pedagogy, and sociology, on the basis of which is presented specific difficult life situations of families with children with disabilities.

The chapter "Philosophical and Ethical Data of Early Intervention" was concluded by a summary of terminological diversity in early intervention. The non-uniform terminology does not only concern the Czech Republic, but also foreign terminology.

The second chapter deals with the historical development of paradigms and shifts in theoretical data of early intervention. It also points to changes in the perception of the parents' position in the process of early intervention. Furthermore, this part of the essay introduces the concept of empowerment and resilience as current theoretical data of early intervention, and defines it by current national and international definitions.

The third chapter deals closely with selected target groups of early intervention. These groups were divided into two major groups: families with biological risks, where we focused primarily on families of preterm infants, and families with psychosocial risks. This group is new in the context of Czech early intervention. This chapter presents the issue of poverty as a risk factor for the development of a child, the phenomenon of migration, and the so called families with multiple psychosocial risks. Special attention was paid to children of mentally ill parents.

The empirical part of the essay introduces results of a comparative analytical study of early intervention systems in the Czech Republic and Styria. First of all, a qualitative methodology was introduced. The research was conducted in two separate investigations, the first of which focuses on a non-legislative framework for early intervention in both countries. The means of the realization was the comparison of legally binding documents using content analysis. The second survey sheds light on practical data of early intervention and revealed the common and different aspects of individual systems.

The final chapter summarizes the research findings and recommendations for practice in the Czech Republic.



## **Seznam vyobrazení:**

Vyobrazení č. 1: Pozice poradce rané intervence v podpůrném systému

Vyobrazení č. 2: Hodnocení životních podmínek dětí

Vyobrazení č. 3: Triangulace datových zdrojů

Vyobrazení č. 4: Triangulace metod sběru dat

Vyobrazení č. 5: Triangulace přehled

## **Literatura:**

Achilles, I. (2002). "...und um mich kümmert sich keiner". Die Situation behinderter Kinder und ihrer Geschwister. München: Reinhardt Verlag.

Achilles, I. (2003). "Die Situation der Geschwister". In: Wilken, U. & Jeltsch-Schudel, B., *Eltern behinderter Kinder. Empowerment - Kooperation - Beratung* (S.43-59). Stuttgart: Kohlhammer.

Achilles, I. (2005). „... und um mich kümmert sich keiner!“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. (4., přepracované vydání). München: Ernst Reinhardt Verlag.

Bačáková, M. (2010). Analysis of the State of the Czech Language Training under the State Integration Programme in the Period of 2007-2010. Praha: UNHCR.

Bačáková, M. (2011). *Inklusivní praxe ve vzdělávání dětí-uprchlíků* (disertační práce). Praha: PedF.UK.

Bačáková, M. (2009). *Access to education of refugee children in the Czech Republic: Report for UNHCR Prague*. Praha: UNHCR.

Barlová (2012). Ringvorlesung: *Neue Trends in der Frühförderung*. Univerzita Graz, Katedra inklusivní pedagogiky. Přednáška dne 21.1.2012.

Barlová, J. (2011). Model rané intervence v rakouském Štýrsku. *Speciální pedagogika*, 4/2011. Praha: Pedagogická Fakulta.

- Belwe K. (2006). *Kinderarmut*. Aus Politik und Zeitgeschichte 26/2006. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Blažek, B., Olmrová, J. (1985). *Krása a bolest. Úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. Praha: Panorama.
- Boboková, Z.; Kindler, H. (1984). Správanie matiek v hre so svojimi dvojročnými deťmi a socioemocionálny vývin týchto detí. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 38(3)/1984.
- Bouwkamp, R. (1998). *Hilfsangebot für Multiproblemfamilien: zur kulturellen Differenz der Therapien und Hilfsangebote für Menschen aus den unteren sozioökonomischen Schichten*. Veranstaltung vom 10.10.1998 der Katholischen Fachhochschule für Sozialpädagogik Aachen. Aachen
- Bouwkamp, R. (2005). Hilfen für Multiproblemfamilien: Zur kulturellen Differenz bei therapeutischen und sozialpädagogischen Unterstützungsangeboten für Klienten aus unterprivilegierten gesellschaftlichen Schichten. In: *Kontext*, 36/2, s. 150–165.
- Bowlby, J. (1969): Attachment. *Attachment and Loss* (vol. 1), New York: Basic Books.
- Brandau, H., Pretis, M. (2009). *Professionelle Arbeit mit Eltern*. Wien: Studien Verlag.
- Brazelton, T. B., Cramer, B. G. (1991). *Die frühe Bindung. Die erste Beziehung zwischen dem Baby und seinen Eltern*. Stuttgart: Klett-Cotta
- Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Bruder, M. B. (2000). Family centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20/2000, s. 105.
- Bruder, M. B. (2001). Infants and toddlers: Outcomes and ecology. In M. J. Guralnick (Ed.), *Early childhood inclusion: Focus on change* (s. 203-228). Baltimore, MD Paul H. Brookes.
- Bruder, M. B. (2005). Early intervention services for infants and their families. In W. M. Nehring (Ed.), *Core curriculum for specializing in intellectual and developmental*

- disability: A resource for nurses and other health care professionals* (s. 109-122). Boston, MA: Jones and Bartlett.
- Čáp, J., Dytrych, Z. (1968). *Utváření osobnosti v náročných životních situacích*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Carpenter, B.; Russell, P. (2005). Early intervention in the United Kingdom. In: M. J. Guralnick (ed), *The developmental systems approach to Early Intervention*, (s. 455-480). Baltimore: Brookes.
- Cazeneuve, J. (1971). *Sociologie du rite. Tabou, magie, sacré*. Presses Universitaires de France.
- Chassé, K. A., Zander, M., Rasch, K. (2005). *Meine Familie ist arm; Wie Kinder in Grundschulalter Armut erleben und bewältigen*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Cierpka M. (2005). Besser vorsorgen als nachsorgen: Möglichkeiten der psychosozialen Prävention. In: Cierpka, Manfred (Hrsg.): *Möglichkeiten der Gewaltprävention* (s.59–85). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Cierpka, M. (2009). Keiner fällt durchs Netz. Wie hoch belastete Familien unterstützt werden können. In: *Familiendynamik*, 2/2009, (s. 156–167).
- Cimrmanová, T. a kol (2013). *Krise a význam pomáhajících prvního kontaktu. Aplikace v kontextu rodinného násilí*. Praha: Karolinum.
- Cloerkes, G. (1997). *Soziologie der Behinderten Eine Einführung*. Heidelberg: Winter Verlag.
- Dittrichová, J., Papoušek, M., Paul, K. a kol.(2004). *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. Praha: Grada.
- Dunovský, J.(1999). *Sociální pediatrie, vybrané kapitoly*. Praha: Grada.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking early intervention." *Topics in Early Childhood Special Education*, 20,(s. 95-104).

- Dunst, C. J. (2007). Early intervention for infants and toddlers with developmental disabilities. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. Snell, & J. Blacher (Eds.), *Handbook of developmental disabilities* (s. 161-180). New York, NY: Guilford Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). *Family support program quality and parent, family and child benefits*. Asheville, NC: Winterberry Press.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. and Hamby, D. (1991) 'Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not?', *Exceptional Children*, 58, (s. 115–126).
- Egger, J.(1993): *Psychologie in der Medizin. Medizinische Psychologie, Psychosomatik und psychotherapie*. Wien: WUV.
- European Commission and Council (2004). *Joint Report on Social Inclusion* (7101/04). 2004. (Evropská komise a Rada: *Společná zpráva o sociálním začlenění* (7101/04). 2004).
- Eurydice (2010). *Vzdělávání a péče v raném dětství v Evropě: překonávání sociálních a kulturních nerovností*. Brusel: Eurydice.
- Flick, U. (2006). *An Introduction to Qualitative research*. Sage :Thousand Oaks.
- Foster, K.(2010).„You"d think this roller coaster was never gong to stop,,: experiences of adult children of parents with serious mental illness. *Journal of Clinical Nursing*,19(21/22),(s.3143-3145)
- Fröhlich, A. D. (1993). *Die Mütter schwerstbehinderter Kinder*. Heidelberg: HVA/Edition Schindele.
- Fröhlich-Gildhoff, K., Rönnau-Böse, M. (2009). *Resilienz*. Munchen, Basel: Ernst Reinhard Verlag.
- Gavora, P. (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno :Paido.
- Giddens, A. (1999). *Sociologie*. Praha: Argo.
- Gloger-Tippelt (1988). *Schwangerschaft und erste Geburt. Psychologische Veränderungen der Eltern*. Stuttgart, Berlin, Köln, Mainz: Kohlhammer.

- Goffman, E. (2003). *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Slon.
- Gold, R. (1958). Roles in sociological field observation. *Social Forces*, 36, (s. 217-213).
- Grossmann, K.E., Grossmann, K., Zimmermann, P.(1999). A Wider View of Attachment and Exploration. Stability and Change during the Years of Immaturity. In J. Cassidy, P.R. Shaver (Eds.), *Handbook of Attachment : Theory, Research, and Clinical Applications* (s. 760 – 786). New York: Guilford Press.
- Grossmann, K.E., Grossmann, K. (2002). Die Bedeutung sprachlicher Diskurse. In: Buchheim, A., Kächele, H. (Eds.), *Klinische Bindungsforschung*. Stuttgart: Schattauer.
- Gulová, L. (2011): *Sociální práce. Pro pedagogické obory*. Praha: Grada.
- Guralnick, M. J. (2006). The system of early intervention for children with developmental disabilities: Current status and challenges for the future. In J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.). *Handbook of mental retardation and developmental disabilities* (s. 465-480). New York: Plenum.
- Guralnick, M. J.(ed.) (1997).*The effectiveness of early intervention*. Baltimor.
- Hackenberg, W. (1992). „*Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen*“. Bonn: Verlag Spiess.
- Hájková, V., Strnadová, I. (2011). *Zředěný život. Léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha.:Somatopedická společnost o.s.
- Hanson, M. J., & Bruder, M. B. (2001). Early intervention: Promises to keep. *Infants and Young Children*, 13(3), (s. 47-58).
- Hauser, R. (2008): Das Maß der Armut: Armutsgrenzen im sozialstaatlichen Kontext. Der sozialstatistische Diskurs. In *Handbuch Armut und soziale Ausgrenzung*, (s. 94-117). Wiesbaden:VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hauser, R.(1997). Vergleichende Analyse der Einkommensverteilung und der Einkommensarmut in den alten und neuen Bundesländern 1990 bis 1995. In: Irene

- Becker und Richard Hauser, *Einkommensverteilung und Armut. Deutschland auf dem Weg zur Vierfünftel-Gesellschaft?* (s.63–82) Frankfurt a.M. und New York, Campus.
- HELIOS II (1996). *Social Integration and Independent Living. The Elimination of Socio-psychological Barriers: Assistance in Daily Living Report.*
- Hendl, J. (1997). *Úvod do kvalitativního výzkumu.* Praha: Karolinum.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace.* Praha: Portál.
- Herpetz-Dahlmann, B. , Resch, F. , Warnke, A. (2007). *Entwicklungspsychiatrie: Biopsychologische Grundlagen und die Entwicklung.* Bonn: Schattauer Verlag.
- Hintermair, M. (1996): Das Cochlea-Implantat in der Hörgeschädigtenpädagogik: Neue Technologie – alte Pädagogik? In: *Frühförderung interdisziplinär* 15/1), (s. 1-18).
- Hinze, D. (1999): *Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich.* Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Hogenová, A. (2005): *K problematice poznání.* Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta.
- Hölling H, Erhart M, Ravens-Sieberer U, Schlack R. (2007). Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen Erste Ergebnisse aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KiGGS). *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 50/2007 (s. 784–793).
- Holthaus; H. (1983): Brief einer Mutter. In: Speck, Otto, Warnke, Andreas (Ed.), *Frühförderung mit den Eltern* (s. 21-24). München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Holz, G., Hock, B. (2006): Infantilisierung von Armut begreifbar machen – Die AWO-ISS-Studien zu familiärer Armut. *Vierteljahrshefte zur Wirtschaftsforschung* 75/2006, 1, (s. 77–88)
- Holz, Gerda (2010). Kindbezogene Armutsprävention als struktureller Präventionsansatz. In: Holz, Gerda; Richter-Kornweitz, Antje: *Kinderarmut und ihre Folgen. Wie kann Prävention gelingen?* München: Reinhardt Verlag.

- Hora, O., Kofroň, P., Sirovátka, T. (2008). *Příjmová chudoba a materiální deprivace v České republice s důrazem na situaci dětí podle výsledků šetření SILC*. Brno:VÚPSV.
- Horstmann, Tordis (1990). Das chronisch kranke und behinderte Kind und seine Familie. In: *Frühförderung interdisziplinär*, 9./1990., (s. 12-18). München Basel: Ernst Reinhardt.
- Hradílková, T. (2006) in Společnost pro ranou péči: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: sborník vybraných příspěvků z kurzu Poradce rané péče*“. 2. vyd. Praha: Středisko rané péče Praha.
- Hutz, P. (2000). Spannungsfelder der Hilfe für Familien in Armutslagen. Zwischen Macht und Ohnmacht, Hilfe und Kontrolle, Nähe und Distanz, Resignation und Rettungswünschen. In: Weiß, H., *Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen*. (s. 126-140) München. Basel.
- Jonas, M. (1990). *Behinderte Kinder- Behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit*. Frankfurt: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Kapr, J. (2002). *Dokument o současném stavu a perspektivách zabezpečení rané péče*, Projekt Dánsko- České spolupráce 2002, Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání.
- Karlas, J. (2008). Komparativní případová studie. In: Drulák, P. a kol.: *Jak zkoumat politiku. Kvalitativní metodologie v politologii a mezinárodních vztazích*. Praha: Portál.
- Karoly, L. A. (1998). *Investing in our children: What we know and don't know about the Cost and Benefits of early Childhood interventions*. Santa Monika: Rand.
- Kindler, H. (2007). Prävention von Vernachlässigung und Kindeswohlgefährdung im Säuglings- und Kleinkindalter. In: Ziegenhain, Ute/Fegert, Jörg M. (Ed.), *Kindeswohlgefährdung und Vernachlässigung* (s. 94–108). München.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants and Young Children*, 22(3), (s.211-223).

- Kiphard, E. J. (2006). *Wie weit ist ein Kind entwickelt?: Eine Anleitung zur Entwicklungsüberprüfung*. Dortmund: Verlag modernes lernen.
- Klein, G. (2001). Sozialer Hintergrund und Schullaufbahn von lernbehinderten Förderschülern 1996 und 1997. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 52, (s.51-61).
- Klein, G. (2002). *Frühförderung für Kinder mit psychosozialen Risiken*. Stuttgart: Kohlhammer
- Klein, G. (2007). Armut, soziale Benachteiligung, Vernachlässigung. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* 76, 1(s. 56–158).
- Klein, G. (2008). Frühförderung für Kinder in prekären Lebenslagen. In: Borchert, J., Hartke, B., Jogschies, P. (2008), *Frühe Förderung entwicklungsauffälliger Kinder und Jugendlicher*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Knuf, A. (2000). Mit meiner Mutter stimmt was nicht. Die vergessenen Kinder seelisch kranker Eltern. *Psychologie Heute*, 6/2000.
- Kočová, H. (2011). Vliv postižení na vývoj a formování osobnosti dětských pacientů s chronickým onemocněním spinální muskulární atrofie. In: Hájková, V., Strnadová, I., *Zředěný život. Léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha :Somatopedická společnost o.s..
- Kolektiv autorů (2009). *Narodilo se předčasně. Průvodce péče o nedonošené děti*. Praha: Portál.
- Komenský, J.A.. (2007). *Informatorium školy mateřské*. Praha :Academia.
- Kořenek, J.(2004). *Lékařská etika*. Praha: Triton.
- Kratochvíl, Z. (1995). *Výchova, zřejmost, vědomí*. Praha: Herrmann a synové.
- Küchenhoff B. (2001). Kinder psychisch kranker Eltern. *Die Psychiatrie* 2001; 2: 1–4.
- Kulísek, P. (2000). Problémy teorie raného citového přilnutí (attachment). *Československá psychologie*, 45, 5, (s. 404-423).
- Květoňová, L., Strnadová, I., Hájková, V. (2012). *Cesty k inkluzi*. Praha: Karolinum.
- Květoňová-Švecová, L. (2004). *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido.



- Ladinek, J.(2010): *Interdisziplinäre Frühförderung und Familienbegleitung in der Steiermark 2009/2010*, Graz :SHFI.
- Laucht, M. (2003). Vulnerabilität und Resilienz in der Entwicklung von Kindern. Ergebnisse der Mannheimer Längsschnittstudie. In: Brisch, K. H. & Hellbrügge, Th. (Hrsg.): *Bindung und Trauma. Risiken und Schutzfaktoren für die Entwicklung von Kindern*. Stuttgart,(s. 53–71)
- Laucht, M. (2009). *Die Mannheimer Längsschnittstudie. Was wir von Mannheimer Risikokindern lernen können*. Vortrag am 16. Kölner Kinderpsychiatrie Kolleg. Köln.
- Laucht, M., Esser, G., Schmidt, M. H., Ihle, W., Marcus, A., Stöhr, R.-M. & Weindrich, D. (1996). Viereinhalb Jahre danach: Mannheimer Risikokinder im Vorschulalter. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie*, 24, (s. 67-81).
- Lenz, A. (2005). *Kinder psychisch kranker Eltern*. Hamburg :Hogrefe-Verlag.
- Lenz, A. (2010). *Ressourcen fördern. Materialien für die Arbeit mit Kindern und ihren psychisch kranken Eltern*. Göttingen,Hogrefe .
- Leyendecker, Ch. (Hrsg.) (2010). *Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen, Ressourcen früh fördern*. Stuttgart: Verlag Kolhammer.
- Lodge, M. (2007). Comparative Public Policy. In: Fisher, R. – Miller, G. – Sidney, M. *Handbook of Public Policy Analysis: Theory, Politics, and Methods*. Boca Raton: CRC Press.
- Marek, J., Strnad, A., Hotovcová, I. (2012). *Bezdomovectví v kontextu ambulantních sociálních služeb*. Praha: Portál.
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada.
- Mareš, P. (2000).. „Chudoba, marginalizace, sociální vyloučení“. *Sociologický časopis*, 36 (3), (s. 285-297).
- Matějček, Z. ,Dytrych, Z. (1998). Riziko a resilience. *Československá psychologie*, 42, 2, (s. 97-105).
- Matějček, Z., Dytrych,Z. (2002). *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha:Grada.
- Matoušek, O. (2003). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.

- Matoušek, O., Pazlarová, H. (2010). *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál.
- Mattejat, F., Lisofsky, B. (2001). *Nicht von schlechten Eltern. Kinder psychisch Kranker*. Bonn:Psychiatrie-Verlag.
- Messerer, K. (2001). Elternberatung in der Frühförderung. In: *Zeitschrift für Individualpsychologie* 26 (Heft 3), (s. 258-273)
- Meyer-Probst, B. & Reis, O. (1999). Von der Geburt bis 25 Jahre - Rostocker Längsschnittstudie, *Kindheit und Entwicklung*, 13, (s. 23-38).
- Mills, M. et al. (2006). Comparative Research: Persistent Problems and Promising Solutions. *International Sociology*, Vol. 21(5).
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Monatová, L. (2000). *Speciálně pedagogická diagnostika z hlediska vývoje dítěte*. Brno: Paido.
- Morgan, D. L. (1997). *The focus groups as qualitative research*. Thousand Sage Publications. Oaks.
- Morgan, D. L. (2001). *Ohniskové skupiny jako metoda kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert.
- Mosler, K. (2012). osobní sdělení, rozhovor na téma vznik rané intervence ve Štýrsku. Dne 14.4.2012, Graz
- Murphy, R.,F., (2001). *Umlčené tělo*. Praha: Slon.
- Nekola, M., Geissler H., Mouralova M. (2011). *Současné metodologické otázky veřejné politiky*. Praha: Karolinum.
- Neuhäuser, G. (2000). Kindliche Entwicklungsgefährdungen im Kontext von Armut, sozialer Benachteiligung und familiärer Vernachlässigung. Erkenntnisse aus medizinischer Sicht, Probleme und Handlungsmöglichkeiten. In Weiß, H., *Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen*. München, Basel: Reinhard Verlag.

- Novosad, L. (2011). *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál
- Nýtrová, O. (2011). Etické aspekty práce s osobami s progresivním onemocněním. In Hájková, V. Strnadová, I., *Zředěný život. Léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, o.s.
- Opařilová, D. (2008). *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Pedagogická fakulta MU.
- Opařilová, D. (2008). *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. Brno: Pedagogická fakulta MU.
- Opařilová, D.(2004). *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s DMO*. Brno: Pedagogická fakulta MU.
- Opp G, Freytag A, Budnik I, eds.(1996). *Heilpädagogik in der Wandelzeit*. Luzern:SZH/SPC.
- Opp, g., Fingerle, M. (2007). *Was Kinder stärkt*. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Palouš, R. (2009). *Paradoxy výchovy*. Praha: Karolinum.
- Papoušek, H., & Papoušek, M. (1987). Intuitive parenting: A dialectic counterpart to the infant's integrative competence. In J.D. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development*,(s. 669-720)
- Papoušek, M. & Papoušek, H., Intuitive elterliche Früherziehung in der vorsprachlichen Kommunikation. In: Hellbrugge, T. (Hrsg.): *Kindliche Sozialisation und Sozialentwicklung*. Lübeck: Hansisches Verlagskontor.
- Patton, C. V. – Sawicki, D. S. (1993). *Basic Methods of Policy Analysis and Planning*. Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.
- Patton, M. Q. (2002): *Qualitative Research and Evaluation Methods*. London: Sage.
- Pelcová, N. (2010). *Vzorce lidství. Filosofické základy pedagogické antropologie*. Praha: Portál.

- Pilařová, M., Pöthe, P. (2001). *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, sborník 2001, Praha: sdružení Futurum.
- Pipeková, J. (ed.) (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. rozšířené a přepracované vydání*. Brno: Paido.
- Platón (1921). *Ústava*. Praha.
- Plevová, M. (2007). *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Masarykova Univerzita, Brno.
- Poss, M. (2002). Ressourcenorientierte Familienhilfe. Methodische Ansätze für die (un)mögliche Arbeit mit vernachlässigenden Familien. In: Zenz, Winfried M./Bäcker, Korinna/Blum- Maurice, Renate (Hrsg.), *Die vergessenen Kinder. Vernachlässigung, Armut und Unterversorgung in Deutschland*. Köln, (s. 172–186)
- Pretis, M. (1998). Das Konzept der „Partnerschaftlichkeit“ in der Frühförderung. Vom Haltungs- zum Handlungsmodell. In: *Frühförderung interdisziplinär* 17, 1), (s. 11-17)
- Pretis, M. (1998). Evaluation interdis. Frühförderung und Familienbegleitung bei Kinder mit Down Syndrom in *Frühförderung interdisziplinär*, 17/1998, (s. 49-63)
- Pretis, M. (2001). Towards future Paradigmas and challenges of Early Intervention. *Journal of the Siauliai University Special Education Centre*, 2/5; (s. 55-64).
- Pretis, M. (2001). *Frühförderung planen, durchführen, evaluieren*. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Pretis, M. (2005)-. A Developmental Communications Model Within the Early Intervention System in Austria. In M. Guralnick, *Early Intervention over the world. II*, (s. 425-439), Baltimore: Brooks
- Pretis, M. (2007). In Richtung einer gemeinsamen Basis in der Frühförderung in Europa. In: Ch. Leyendecker (Hrsg), *Gemeinsam handeln statt behandeln*. München: Reinhardt Verlag.

- Pretis, M. (2009). *Resilienzförderung bei vulnerablen Kleinkindern-Chancen der Frühpädagogik*. Öffentliche Berufungsvorlesungen für den Lehrstuhl Frühkindpädagogik. Přednáška dne 14.7.2009 Graz
- Pretis, M., Dimova, A. (2004). *Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern*. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Pretis, M., Dimova, A. (2010). *Frühförderung mit Kindern psychisch kranker Eltern*. 2. vydání. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Prouzová-Květoňová, R. (2011). *Význam jinakosti pro speciálněpedagogickém myšlení*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
- LEVO: Prováděcí vyhláška z 5. července 2004 o Festlegung von Leistungen und Leistungsentgelten nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz – LEVO StBHG ve znění novely č.43/2011.
- DVO: Prováděcí vyhláška z roku 1990 Jugendwohlfahrtsgesetz – Durchführungsverordnung – StJWG-DVO ve znění pozdějších novely č.49/2012.
- Ragin, Ch. C. 1987. *The Comparative Method: Moving Beyond Qualitative and Quantitative Strategies*. Berkeley: University of California Press.
- Rauchfuß, M. 2001. Beratung zu Pränataldiagnostik und eventueller Behinderung: medizinische Sicht. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 50/2001,9-10, (s. 704-722).
- Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
- Remschmidt, H., Mattejat, F. (1994). *Kinder psychotischer Eltern. Mit einer Anleitung zur Beratung von Eltern mit einer psychotischen Erkrankung*. Gottingen: Hogrefe.
- Říchová, B. (2005). Komparativní metoda v politologii. In Dvořáková, V. (ed.), *Komparace politických systémů I*. 3. vyd. Praha: VŠE.
- Rolland, J.S.(1993). Mastering family challenges in serious illness and disability. In Walsh, F.: *Normal family processes*, 2.vyd.New Your, Guilford press.
- Rüdiger, R. (2010). *Familien- Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie*. Stuttgart: Klett-Cotta.

- Samuel, J., Meisels and Shonkoff, J.P. (1995). *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Sarimski, K. (2013). *Frühförderung behinderter Kleinkinder: Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Göttingen:Hogrefe-Verlag.
- Sarimski, K. (1986). *Interaktion mit behinderten Kleinkinder. Entwicklung und Störung früher Interaktionsprozesse*. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Sarimski, K. (2009). *Frühförderung behinderter Kleinkinder. Grundlagen, Diagnostik und Intervention*. Hogrefe, Göttingen, Bern,Wien.
- Sarimski, K. (2013). Wahrnehmung einer drohenden geistigen Behinderung und Einstellungen zur Frühförderung bei Eltern mit türkischem Migrationshintergrund. In *Frühförderung interdisziplinär*, 32, 1/2013, München: Reinhardt – Verlag,.
- Schlack, H.G. (1989): Paradigmawechsel in der Frühförderung. In: *Frühförderung interdisziplinär* 8/1, (s. 13-18).
- Schmidt, T., Lisofsky, B. (2000). Hilfeangebote für die Kinder psychisch kranker Eltern. *Psychosoziale Umschau* 15, (s.12-14).
- Schneiderová, A. (2009). *Základy poradenství*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Filosofická fakulta.
- Schuster, Eva Maria (2002). Gefährdende Familien – gefährdete Kinder. In: *Blätter der Wohlfahrtspflege* 1/2001, (s. 21-24).
- Schuster, R. (2004). *Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung in der interdisziplinären Frühförderung - Ergebnisse einer Elternbefragung* . Grin Verlag.
- Seifert, M. (2000). Hätte ich eine „bessere Ehefrau“ auf Kosten meines Kindes sein sollen? Partnerbeziehungen in Familien mit einem behinderten Kind, in: *Lebenshilfe München* (Hg.): *Lebenshilfe In Eigener Sache*, Jg., 1/2000, (s. 17 – 23)
- Seifert, M. (2012). Stärkung der Teilhabechancen für behinderte Menschen mit Migrationshintergrund. In: *Behinderte Menschen*, 35., 3/2012. Graz:Verlagspostamt.
- Shonkoff JP, Hauser-Cram P, Wyngaarden-Krauss M, Christoph-Upshur C.(1992). Development of infants with disabilities and their families, implication for theory

- and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 57/1992.
- Skoluda, S.; Holz, G. (2003):. Armut im frühen Kindesalter – Lebenssituation und Ressourcen der Kinder. In: *Frühförderung interdisziplinär*, 22, (s. 111–120).
- Skutil, M. a kol. (2011). *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál.
- Slowík, J. (2007). *Speciální pedagogika*. Praha: Grada.
- Sobotková, D. (2004). Některé problémy ve vývoji a chování nedonošených dětí raného věku a problematika jejich rodičů. In: Dittrichová, J., Papoušek, M., Paul, K. a kol., *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče* (s. 139-155). Praha: Grada,
- Sobotková, D., Dittrichová, J. a kol. (2003). *Narodilo se s problémy, a co bude dál?* Praha: Grada.
- Sobotková, I. (2004). *Rodinná resilience*. Praha: Academia.
- Sobotková, I. (2007): *Psychologie rodiny*. Portál, Praha.
- Sodaro, M. J. (2001). *Comparative Politics: A Global Introduction*. McGraw-Hill.
- Sodaro, M. J. (2004). *Comparative Politics: A Global Introduction*. McGraw-Hill; 2.vyd.
- Sohns, A. (2000). *Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland*. Weinheim: Belz.
- Sohns, A. (2001). *Rahmenbedingungen der Frühförderung*. VIFF: Fachhochschule Neubrandenburg.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a v dospělosti*. Praha: Grada.
- Šolcová, I., Kebza, V. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, XL III/1999.
- Sommer, R., Zoller, P., Felder, W. (2001). Elternschaft und psychiatrische Hospitalisation. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 7/2001: (s. 498–512).
- Soriano, V. (2005): *Raná péče: Analýza situace v Evropě*. Brusel: Evropská agentura pro rozvoj speciální pedagogiky.

- Speck, O. (1983). Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung. In: Speck, O., Warnke, A., *Frühförderung mit den Eltern*. (s. 13-20) München: Ernst Reinhardt.
- Speck, O. (1987): *Systém Heilpädagogik*. München: Ernst Reinhardt.
- Speck, O. (2000): Přednáška na Münchener Symposions "Kompetenz und kreativ in die Zukunft", 6-7.4.2000 München. (Competence and creativity for the future, German)
- Speck, O., Warnke, A. (Hrsg.) (1983). *Frühförderung mit den Eltern*. München: Ernst Reinhardt
- Speck, Otto (2001). Kinder- und Elternprobleme in einer risikoreichen Lebenswelt. In: *Frühförderung interdisziplinär*, 20/2001, (s. 145-156). München Basel, Ernst Reinhardt.
- Společnost pro ranou péči (2006). *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: sborník vybraných příspěvků z kurzu „Poradce rané péče“*. 2. vyd. Praha : Středisko rané péče Praha.
- Stainback, S., stainback, W. (1998). *Understanding and Conducting Qualitative Research*. Dubuque, Kendhall-Hunt.
- Štefánková, Z.(2005). Citová väzba v detstve a adolescencii vo vzťahu k emocionálnej regulácii. *Československá Psychologie*, 5/2005.
- Stern (1985). *The interpersonal world of the infant. A view from Psychoanalysis and developmental Psychology*. New York, Basis Books
- Straňák, M. (2009). *Narodilo se předčasně. Průvodce péče o nedonošené děti*. Praha.
- Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: UK Praha, Pedagogická fakulta.
- Šulová, L. (2010). *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha :Karolinum.
- Švaříček, R., Šedřová, K. a kol. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.



- Svoboda, Z. (2009). Možnosti systémových změn v oblasti podpory sociálně znevýhodněných žáků. In Vítková, M., Vojtová, V. *Vzdělávání žáků se sociálním znevýhodněním. Vzdelávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. Paido, Brno.
- Thurmair, M., Naggl, M. (2003). *Praxis der Frühförderung*. München: Reinhardt Verlag.
- Tienari, P., Wynne, L. (2004). Genotype-environment interaction in schizophrenia-spectrum disorder. *British Journal of Psychiatry*, 184, (s.216-222).
- Tietze-Fritz, P. (1993). *Elternarbeit in der Frühförderung. Begegnungen mit Müttern in einer besonderen Lebenssituation*. Dortmund: Borgmann publishing.
- Titzl, B. (2000). *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta.
- Tóthová, J. (2011). *Úvod do transgenerační psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Trondsen, M. (2011). Living with mentally ill parent: Exploring adolescents' experiences and perspectives, *Qualitative health research*, 22(2), (s. 174-188).
- Trost, R. (1992). *Frühförderung in Baden-Württemberg. Bestandaufnahme und Perspektiven der Weiterentwicklung*. Stuttgart: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Sozialordnung Baden-Württemberg.
- Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd., rozš. a přepr. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2005). *Vývojová psychologie*. Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M. (2010). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál.
- Váňová, M. (2009). *Srovnávací pedagogika*. Praha: Univerzita J. A. Komenského.
- Vavrečková, J., Dobiášová, K. (2012). *Integrace dětí cizinců z třetích zemí na základě mezinárodního šetření OECD PISA a řízených rozhovorů s pedagogy základních škol*. Praha: VÚPSV.

- Vítáková, P. ed. (2005). *Souhrnná metodika podporovaného zaměstnávání*. Praha: Rytmus (Rytmus; Projekt EQUAL – rozšíření metodiky, národní a evropská spolupráce; únor 2005 – Praha)
- Vítková, M. (2004): Edukace žáků s těžkým postižením a s více vadami. In VÍTKOVÁ, M. *Integrativní školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe. Učební text k projektu „Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trh práce v kontextu národní a evropské spolupráce“*. Brno: MSD.
- Vítková, M. (2006). *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido.
- Vítková, M. (2011). Resilience v dětském věku a její význam pro ranou podporu. *Škola a zdraví 21/2011*, In Řehulka, E., (ed), *Výchova ke zdravotní gramotnosti*. Brno: MU.
- Vítková, M. (2012). Význam intervence a podpory dětí s těžkým postižením v raném věku. In: Opatřilová, D., Nováková, Z. et al. (2012): *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Early support and intervention for children with disabilities*. Brno: Muni Press.
- Vyhláška č. 505 Sb. ČR, ze dne 15. Listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách
- Vyhláška MŠMT č. 127/1997 Sb., o speciálních školách a speciálních mateřských školách.
- W.Zenz, K. Bächer & R. Blum-Maurice (Hg.) (2002). *Die vergessenen Kinder. Vernachlässigung, Armut und Unterversorgung in Deutschland*. Köln.
- Wacker, E. (1995). Familie als Ort der Pflege; Leben mit einem behinderten Kind in bundesdeutschen Haushalten; In: *Geistige Behinderung 1/1995*, (s. 19-35)
- Walterová, E. (2006). *Srovnávací pedagogika. Vývoj a proměny v globálním kontextu*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
- Weiß, H. (1993). Kontinuität und Wandel in der Frühförderung. In: *Frühförderung interdisziplinär 12/1*, (s. 21-36)
- Weiß, H. (2000). *Frühförderung mit Kindern und Familien in Armutslagen*. München, Basel: Reinhard Verlag.

- Weiß, H. (2004). *Armut als Entwicklungsrisiko – Möglichkeiten der Prävention und Intervention I*. Vortrag am 14.09.2004 im Rahmen der bundesweiten, abschliessenden Fachtagung „Früh übt sich ...“ zum Modellprojekt ‚Opstapje-Schritt für Schritt‘
- West, M., & Parent, W. (1992). Consumer choice and empowerment in supported employment services: Issues and strategies. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 17/1992, (s. 47-52).
- Wustmann, C. (2004). *Resilienz. Widerstandfähigkeit von Kindern in Tageseinrichtungen fördern*. Berlin, Düsseldorf, Mannheim.
- Wustmann, C. (2005): Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. In: *Zeitschrift für Pädagogik*, 51/2005, (s. 192-206).
- Zákon. č. 108/2006 Sb. ČR. o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů č. 108/2006. 2012. ÚZ 879/ Sociální zabezpečení k 23.1.2012.
- Zákon č. 206 ze dne 17. června 2009, kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- Zákon z 10. února 2004 o pomoci lidem s postižením - Hilfeleistungen für Menschen mit Behinderung (Steiermärkisches Behindertengesetz – Stmk. BHG) ve znění pozdějších novely č. 10/2012
- Zákon z 16. října 1990 o ochraně dětí a mládeže Jugendwohlfahrtspflege in Steiermarkt (Steiermärkisches Jugendwohlfahrtgesetz – Stmk. JWG) ve znění pozdějších novely č.63/2011
- Zander, M. (2008). *Armes Kind – starkes Kind? Die Chance der Resilienz*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Zimmermann, P. (2002). Von Bindungserfahrungen zur individuellen Emotionsregulation: das entwicklungspsychopathologische Konzept der Bindungstheorie. In A. Buchheim, H. Kächele (Eds.), *Klinische Bindungsforschung*, Stuttgart: Schattauer.
- Zimmermann, P., Scheurerer – English, H., (2003) Das Bindungsinterview für die späte Kindheit. (s.241-276) In H. Scheurer–English, G.J. Suess, W.P. Pfeifer (Eds), *Wege*

zur Sicherheit. Bindungswissen in Diagnostik und Intervention Gießen:  
Psychosozial-Verlag.

### **Elektronické zdroje:**

ČSÚ1: Životní podmínky 2012 – předběžné výsledky. Dostupné z  
[http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/zivotni\\_podminky\\_2012\\_predbezne\\_vysledky](http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/zivotni_podminky_2012_predbezne_vysledky).

ČSÚ2: Cizinci – Počet cizinců. Portál Českého statistického úřadu, 2012. [online]. [cit. 7.  
4. 2013]. Dostupné z [http://www.czso.cz/csu/cizinci.nsf/kapitola/ciz\\_pocet\\_cizincu](http://www.czso.cz/csu/cizinci.nsf/kapitola/ciz_pocet_cizincu).

EBIFF :Dostupné z [http:// www.ebiff.org](http://www.ebiff.org)

Hogenová, A. (2000): *K fenomenologii "domova a jinakosti"*. E-LOGOS/2000. Dostupné  
z <http://nb.vse.cz/kfil/elogos/miscellany/hogen-00.htm>

Klein, G. (2010): *Brücken zwischen Frühförderung und Frühe Hilfen*, Dostupné z  
[http://www.fruehfoerderung-viff.de/aktuelles/baden\\_wuettemberg/prof.-dr.-gerhard-klein-bruecken-zwischen-fruehfoerderung-und-fruehe-hilfen/](http://www.fruehfoerderung-viff.de/aktuelles/baden_wuettemberg/prof.-dr.-gerhard-klein-bruecken-zwischen-fruehfoerderung-und-fruehe-hilfen/)

Manifesto (1993) Dostupné z [http://www.eurlyaid.eu/docs/eaei\\_manifesto\\_eng.pdf](http://www.eurlyaid.eu/docs/eaei_manifesto_eng.pdf)

MPSV1: *V Česku žije nejméně lidí ohrožených chudobou*. Dostupné z  
<http://www.mpsv.cz/cs/12637>

MPSV2: *Tisková zpráva Ministerstva práce a sociálních věcí. Hodnocení chudoby v EU a České republice*. Dostupné z  
[http://www.mpsv.cz/files/clanky/12503/tz\\_170212a2.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/12503/tz_170212a2.pdf)

Nicholson, J., Biebel, K., Hinden, B., Henry, A. & Stier, L.(2001). *Critical issues for parents with mental illness and their families*. Dostupné z  
[http://escholarship.umassmed.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1142&context=psych\\_pp&sei-redir=1#search="story+of+children+of+parents+with+mental+illness](http://escholarship.umassmed.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1142&context=psych_pp&sei-redir=1#search=)

Nicholson, J., Sweeney, E.M. & Geller, M.D.(1998). Focus on Women: Mothers with Mental Illness:I. The Competing Demands of Parenting and Living with Mental Illness. *Psychiatry services*,49/5. Dostupné z  
<http://ps.psychiatryonline.org/issue.aspx?journalid=18&issueid=3488>

- Pelcová, N. (2011). *Výchova k odvaze a odvaha vychovávat*. Paideia. Dostupné z [http://userweb.pedf.cuni.cz/paideia/index.php?search=Odvaha%20vychov%20vat&sid=2&search\\_btn=%20Vyhledat%20&lng=cs&lsn=10&jiid=24&jcid=191](http://userweb.pedf.cuni.cz/paideia/index.php?search=Odvaha%20vychov%20vat&sid=2&search_btn=%20Vyhledat%20&lng=cs&lsn=10&jiid=24&jcid=191)
- Schuster, Eva Maria (2004). *SPFH – Interventionschancen bei Multiproblemfamilien*. Vortragsmanuskript vom 24.06.2004. Dostupné z [http://www.uni-siegen.de/fb2/mitarbeiter/wolf/files/download/forschung/spfh\\_forschung/vortrag\\_schuster.pdf](http://www.uni-siegen.de/fb2/mitarbeiter/wolf/files/download/forschung/spfh_forschung/vortrag_schuster.pdf).
- Weiß, H. (2008). *Kinder mit psychosozialen Risiken insbesondere in Armutslagen – Angebote der Frühförderung*. Vortrag beim „Runden Tisch“ zum Thema „Familienpolitik und frühe Hilfen – Frühförderung als Chance für Familien“ am 30. April 2008 in Potsdam Dostupné z <http://www.fruehfoerderung-viff.de/media/pdf/round-table-fampol-weiss.pdf>